



Personnes en situation de handicap mental avançant en âge - Accès aux soins à travers l'étude de l'accessibilité des dispositifs médicaux en EHPAD

Quentin Chibaudel

► To cite this version:

Quentin Chibaudel. Personnes en situation de handicap mental avançant en âge - Accès aux soins à travers l'étude de l'accessibilité des dispositifs médicaux en EHPAD. Autre. Université de Bordeaux, 2018. Français. <NNT : 2018BORD0297>. <tel-02000659>

HAL Id: tel-02000659

<https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-02000659>

Submitted on 1 Feb 2019

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.



THÈSE PRÉSENTÉE
POUR OBTENIR LE GRADE DE
**DOCTEUR DE
L'UNIVERSITÉ DE BORDEAUX**

ÉCOLE DOCTORALE DES SCIENCES PHYSIQUES ET DE L'INGÉNIEUR (SPI)
AUTOMATIQUE, PRODUCTIQUE, SIGNAL ET IMAGE, INGÉNIERIE COGNITIVE

Par Quentin CHIBAUDEL

**Personnes en situation de handicap mental avançant en âge - Accès
aux soins à travers l'étude de l'accessibilité des dispositifs médicaux
en EHPAD**

Sous la direction de : Véronique LESPINET-NAJIB

Soutenue le : 05/12/2018 à l'ENSC

Membres du jury :

M ^{me} LEWKOWICZ Myriam :	Présidente
<i>Professeur - Université Technologique de Troyes</i>	
M ^{me} CHEVALIER Aline :	Rapporteur
<i>Professeur - Université de Toulouse Jean-Jaurès</i>	
M ^r JOUFFRAIS Christophe :	Rapporteur
<i>Directeur de recherche au CNRS - IRIT</i>	
M ^r SARAVANE Djéa :	Examineur
<i>Docteur en recherche en soins somatiques pour les personnes autistes</i>	
M ^{me} LESPINET-NAJIB Véronique :	Directrice
<i>Maitre de conférence HDR - Bordeaux INP</i>	
M ^{me} DURAND Karima :	Membre invitée
<i>Chargée de mission PAC - ADGESSA</i>	
M ^r PIANT Frédéric :	Membre invité
<i>Directeur général du groupe CGPDM</i>	

*J'ai donné le meilleur de mon temps à la science
Dénouant ça et là quelque énigme en passant ...
Ces [trois] ans de travail incessant
M'ont appris une chose au moins :
Mon ignorance.*

Omar Hayyam
Mathématicien perse (1048 - 1131)

*Et si je ne suis pas normal
C'est que je n'en ai pas envie
Car les normaux sont trop nombreux
Laissons les se comprendre entre eux.*

Georges Brassens
Auteur, compositeur et chanteur français (1921 - 1981)

*À mon grand père et à ma grand mère qui m'ont quitté au cours de cette aventure, merci de
tout ce que vous m'avez transmis et reposez en paix
À ma famille, unique et fantastique
À ma grand-mère et ses lasagnes incomparables, exceptionnelles et succulentes
À mes parents, les plus géniaux de monde
À mon grand frère et à ma grande sœur, la meilleure fratrie du monde*

Remerciements

Ce travail de thèse touche à sa fin ... La fin d'une aventure de trois années. Une aventure que j'imaginais solitaire, au départ. Erreur ! Ce travail a été ponctué de très belles rencontres. Il est temps de remercier tous ces gens.

Avant toute chose, je tiens à remercier **M^{me} Aline Chevalier** et **M^r Christophe Jouffrais** de m'avoir fait l'honneur d'accepter d'être rapporteur pour ce travail. Je tiens également à remercier **M^{me} Myriam Lewkowicz** et **M^r Djéa Saravane** de m'avoir fait l'honneur d'accepter d'être examinateur pour ce travail. En espérant qu'il vous apporte satisfaction.

Il me faut ensuite remercier celle grâce à qui toute cette aventure a pu se concrétiser : **Véronique Lespinet-Najib**. Merci à toi de m'avoir accordé ta confiance et m'avoir pris sous ton aile, il y a trois ans de cela maintenant. Merci pour ton optimisme, ta bonne humeur, ton accompagnement et ton soutien. Merci d'avoir su me placer à ton niveau, de m'avoir toujours accordé ta confiance et considérer avec intérêt mes idées. Merci pour la rigueur de ton travail et de ton suivi.

Je voudrais aussi adresser mes remerciements les plus sincères aux partenaires de ce travail. Tout d'abord, **M^{me} Karima Durand** pour ton implication, ton optimisme, tout le temps et l'énergie que tu as dépensée pour que ce projet avance. Un grand merci. Je pense aussi à **M^r Frédéric Piant**. Merci pour tout le temps que tu m'as accordé, pour ta rigueur de travail et ton optimisme. Je pense également à **M^{me} Laurence Piant**. Merci à toi pour ton investissement et ton temps dans ce projet. Enfin, je remercie la région Nouvelle-Aquitaine et notamment **M^{me} Carole Doucet** pour l'accompagnement et le soutien qui m'a été apporté.

Je remercie l'ensemble des professionnels que j'ai pu rencontrer au cours de ce travail. Toujours très volontaires, optimistes et patients, ce travail n'aurait pas été aussi riche sans eux. Un grand merci.

Je remercie également **Sarah** et **Julie** de l'entreprise Auticiel d'avoir accepté de travailler avec nous, de leur confiance et de leur aide.

Je tiens à remercier **M^r Mounir Mokhtari** pour m'avoir accepté au sein du laboratoire IPAL à Singapour. Un grand merci à **Joaquim** d'avoir collaboré avec moi. C'était un plaisir. Et

un merci aux belles rencontres que j'ai pu faire là-bas : **Justin, Thomas, Mathieu, Angela** et j'en oublie certainement.

Un grand merci aux applications musicales de m'avoir divertit au quotidien Surtout, un grand merci à l'immense **Georges Brassens** dont les chansons, les mélodies et les textes sublimes m'ont aidé à avancer. T'écouter ou te chanter remonte le moral. Un grand bravo et un grand merci à l'équipe de France championne du monde 2018. En pleine rédaction, vous m'avez vendu du rêve. Merci.

Comme je l'ai dit, ce travail fut (très) loin d'être solitaire. Les cours, les projets étudiants et les stages amènent à de très belles rencontres : **Élodie & Elsa, Mathias & Sarah & Léna & Marie-Line, Thomas & Anissa, Floriane & Agathe & (encore) Marie-Line** (comme promis, tu apparais deux fois dans les remerciements), **Josias & Sarah, Mathilde & Emma & Lucas & Clovis, Fabien**. Merci de votre aide et de vos différents apports. Ce fut un plaisir de travailler avec chacun et chacune d'entre vous.

D'autres rencontres se sont faites au sein de l'ENSC. Et pas des moindres. Quelques dédicaces s'imposent.

À **Damien Marion** : un grand merci de ta présence, de ton aide (j'ai enfin compris : si j'ai un problème, je viens te voir, il sera réglé) et de ta bonne humeur. Merci pour toutes ces pauses cafés à discuter de la thèse, de l'ADCOG ou tout simplement de la vie. Merci.

À **Baptiste Prébot** : « *comment il s'appelle?!* ». Je te laisse donner la réponse, tu la connais. Merci aussi pour ton aide et ta bonne humeur.

À **Théo Moulières-Seban**. Merci de tes conseils et de ta bonne humeur. Et merci d'avoir ponctué cette thèse de tes concerts : Clipperton ira loin.

À **Fanny Pesle** (la toute dernière arrivée dans le bureau). Merci de ta bonne humeur, de ton aide, de ton temps passé pour m'aider dans mes répétitions. Je te souhaite bon courage et le meilleur pour la suite de ta thèse.

À **Jessica Colombel** (qui sera la prochaine doctorante, je l'espère) : je te lègue mon bureau. Fais en bon usage. Merci pour ton optimisme et ta bonne humeur. En te souhaitant à toi aussi le meilleur pour ta thèse.

Damien, Baptiste, Théo, Fanny, Jessica : merci pour tous ces frontons endiablés et endiablants. Un sport de bureau qui a toutes ses chances pour les JO de Paris 2024 !

Je tiens à remercier tous les gens qui, de près ou de loin, m'ont suivi, accompagné et encouragé dans ce travail : **les YumaGirls (Amélie, Audrey, Sylvia et Camille), Baptiste**

(désolé pour les textos à 6h00 du matin où je me suis trompé de Baptiste. . .), **Edwige, Pierre-Alexandre, Jean-Marc, Jérôme, Nadège, Jean-Paul, Isabelle**. J'en oublie, là aussi, très certainement. Je leur demande pardon par avance.

De manière plus personnelle, il est aussi temps de remercier les gens qui m'ont soutenu, accompagné et encouragé, que cela soit dans ces travaux de thèse ou ailleurs.

Merci à **Camille, Charlotte, Hannah** et **Ingrid** pour leurs pensées qui m'ont accompagné pendant une année entière, et même jusqu'à ... Singapour ! Un merci plus large pour tout ce que vous m'apportez au quotidien, votre support et votre enthousiasme. Merci à vous quatre d'être ce que vous êtes, de l'amitié et de l'amour que vous me portez.

Merci à mes autres copains de toujours : **Quentin, Julien, Pierre, Lucas, Florent, Clément, Nicolas** et tant d'autres que j'oublie et auxquels j'adresse mes excuses par avance. Merci d'être à mes côtés et de continuer à me supporter, sachant que l'avancée en âge n'arrange rien (mais le temps ne fait rien à l'affaire, paraît-il . . .).

Merci à mes deux potes de l'ENSC : **Hugo** et **Romain**. Merci pour toutes les soirées que nous avons faites que nous ferons pour longtemps encore. Le groupe HQR ira loin, nous le savons tous. Et bon courage à Hugo pour sa fin de thèse.

Je pense aussi à mes copains du CPP : **Txomin, Arnaud** (coloc parmi les colocs), **Thomas, Adrien, Guillaume, Antoine, Simon, Benjamin**. C'est un plaisir de se retrouver chaque année à Mont-De-Marsant pour refaire le monde et entonner nos chansons éternelles : Brooklyn, Verguenza, Fiesta Pagana, etc. En espérant que cette tradition perdure dans le temps (mais après déjà 7 ans de tradition, je pense que ce n'est pas prêt de s'arrêter).

Pour finir ces remerciements, je m'adresserai à ma famille. Merci à mes grands-parents, oncles, tantes et à mes cousins pour tous les moments que nous avons passés ensemble. Les parties de jeu de société ou de Mario Kart au repas de Noël ne sont pas prêts de s'arrêter.

Un grand merci à **mon grand frère Benjamin** et à **ma grande sœur Marie** pour tout : merci de votre aide, merci de vos conseils, merci de votre soutien, merci pour tout ces moments que nous avons pu et que nous partagerons encore ensemble. Un grand bravo à vous deux dans votre entreprise : je suis fier de vous.

Enfin, un grand merci à **mes parents**. Merci d'avoir toujours cru en moi, merci de m'avoir toujours soutenu dans mes projets - même les plus farfelus (non, non, je ne pense pas qu'à mon stage au Népal !) - et de m'avoir accompagné jusqu'à maintenant. Merci de m'avoir transmis vos valeurs : la solidarité, le partage, l'honnêteté, le travail, le respect, l'amitié, ... Si, aujourd'hui, vous êtes aussi fiers de moi que ce que je suis fier de vous, alors, je suis un enfant comblé.

Avant propos

Notre travail se place dans un contexte de recherche développé par la région Nouvelle-Aquitaine à travers le living-lab e-santé Aquitain¹. Ce living regroupe et coordonne un ensemble de sous living-lab. Notre étude se place sous la tutelle du living-lab d'Adaptation et conception des Dispositifs médicaux pour favoriser l'accès aux soins de Personnes handicapées mentales avançant en Âge (ADM-PHA)². Il regroupe 3 entités :

- l'ADGESSA : association regroupant des établissements médico-sociaux, elle nous permet de nous rendre sur le terrain pour effectuer des enquêtes, des analyses ou encore des tests auprès de la population cible³. M^{me} Durand Karima (chargée de mission) était la personne référente de l'association ;
- CGPDM : entreprise dans le domaine des dispositifs médicaux, elle nous fournit l'expertise technique et industrielle sur l'usage, le coût ou encore la maintenance des outils utilisés dans les institutions⁴. M^{me} Piant Laurence (gérante du groupe CGPDM) et M^r Piant Frédéric (directeur général du groupe CGPDM) étaient les personnes référentes de l'entreprise ;
- l'ENSC et l'IMS : respectivement école formant des ingénieurs en ingénierie cognitive et laboratoire associé en recherche dans ce domaine, ils nous apportent leurs compétences dans l'analyse d'usage et l'adaptation des outils⁵. M^{me} Lespinet-Najib Véronique (Maître de Conférence et Habilitée à Diriger des Recherches) était la personne référente pour ces deux entités.

Ces trois entités travaillent ensemble et forment le living ADM-PHA. Chaque entité amène son champ d'expertise et ses connaissances pour répondre au mieux aux problématiques identifiées. La région Nouvelle-Aquitaine⁶ suit ces acteurs et apporte un soutien financier au projet.

Ce travail de thèse a fait l'objet d'un certain nombre de publications et de conférences :

- article scientifique :
 - Lespinet-Najib, V., Roche, A., & Chibaudel, Q. (2017). Santé et handicap : d'une

1. Pour plus d'information sur ce living-lab, se référer à l'annexe 1

2. Pour plus d'information sur ce living-lab, se référer à l'annexe 2

3. Pour plus d'informations sur l'ADGESSA, se référer à l'annexe 3

4. Pour plus d'informations sur CGPDM, se référer à l'annexe 4

5. Pour plus d'informations sur l'ENSC et l'IMS, vous pouvez consulter les sites <https://ensc.bordeaux-inp.fr/fr> et <https://www.ims-bordeaux.fr/fr/ims/le-laboratoire-ims>

6. Pour plus d'informations sur la région Nouvelle-Aquitaine et ses projets de développement, se référer à l'annexe 5

conception centrée «utilisateur» à la conception universelle. In Annales des Mines-Réalités industrielles (No. 2, pp. 25-27). FFE.

- congrès internationaux - communication orale avec actes :
 - Chibaudel, Q., Lespinet-Najib, V., Durand, K., Piant, L., Piant, F. (2018, August). Evaluation of the Remote Control Affordance of Medicalized Bed for People with Mental Disabilities Getting Older (PDO). In Congress of the International Ergonomics Association (pp. 441-448). Springer, Cham.
 - Chibaudel, Q., Joaquim, B., Véronique, L. N., & Mounir, M. (2018, July). Human Centered Design Conception Applied to the Internet of Things : Contribution and Interest. In International Conference on Smart Homes and Health Telematics (pp. 11-22). Springer, Cham.
- congrès internationaux - communication orale sans acte :
 - Chibaudel, Q., Lespinet-Najib, V., Durand, K., Piant, L., & Piant, F. (2017, September). Intérêt de la méthode des personas pour améliorer l'organisation des structures de santé accueillant des personnes en situation de handicap mental avançant en âge (PHA). XIV^{ème} congrès International de l'AI RHM HETS. Genève, Suisse.
 - Chibaudel, Q., Lespinet-Najib, V., Durand, K., Piant, L., Piant, F. (2017, Juin). Le numérique peut-il être une solution pour faciliter et permettre l'accès aux soins des personnes en situation de handicap mental avançant en âge (PHA) ? Colloque international francophone NumAccess2017. Nantes, France.
 - Chibaudel, Q., Lespinet-Najib, V., Durand, K., Piant, L., & Piant, F. (2016, October). Access to care for people with mental disabilities getting older through the study of the accessibility to medical devices : the situation in France. In HEPS 2016.
- congrès nationaux - communication orale sans acte :
 - Chibaudel, Q., Lespinet-Najib, V., Durand, K., Piant, L., & Piant, F. (2017, August). Personnes en situation de handicap mental avançant en âge (PHA) : établissement de profils psychologiques à l'aide de la méthode des personas. sfp2017 : 58^{ème} congrès annuel de la société française de psychologie. Nice, France.
 - Chibaudel, Q., Lespinet-Najib, V., Durand, K., Piant, L., & Piant, F. (2017, Mars). Fragilité chez les personnes en situation de handicap mental avançant en âge (PHA) : intérêt et apport de la méthode des personas. Congrès Fragilité, Paris.
- participation à des salons nationaux :
 - Chibaudel, Q., Lespinet-Najib, V., Durand, K., Piant, L., Piant, F. (2018). *Accessibilité aux soins pour les personnes en situation de handicap mental avançant en âge : pistes de solutions*. Salon autonomic Paris. 14 juin 2018.
 - Chibaudel, Q., Lespinet-Najib, V., Durand, K., Piant, L., Piant, F. (2018). *Accessibilité aux soins pour les personnes en situation de handicap mental avançant en âge : pistes de solutions*. Seconde édition du salon autonomic Bordeaux. 8 mars 2018.

- Chibaudel, Q., Lespinet-Najib, V., Durand, K., Piant, L., Piant, F. (2016). *Projet ADM - PHA : living lab e-santé Aquitain*. Salon Autonomic Paris. 8 juin 2018.
- Chibaudel, Q., Lespinet-Najib, V., Durand, K., Piant, L., Piant, F. (2016). *Projet ADM - PHA : living lab e-santé Aquitain*. Première édition du Salon Autonomic Bordeaux. 2 mars 2018.
- autres
 - Chibaudel, Q. (2017) *Design inclusif : faire des contraintes une ressources d'innovation pour tous*. Word Usability Day. ENSC, Bordeaux. Novembre.
 - Chibaudel, Q., (2016) *Handicap et objets connectés : comment le défi peut-il être relevé ?*. Maison de l'emploi et du handicap. Bordeaux.
- deux sites internet :
 - site dédiée à la Boccia : <https://sites.google.com/ensc.fr/laboccia/accueil>
 - site concernant PADMAT : <https://padmat.ensc.fr/>

Résumé

Un enjeu sociétal important concerne l'avancée en âge des personnes en situation de handicap mental avançant en âge (PHA) et l'accès aux soins pour celles-ci. Le système français d'accès aux soins est divisé en deux modes distincts. D'un côté, les personnes en situation de handicap mental ont des difficultés de communication, de repère spatio-temporel ou encore d'expression. Elles sont accueillies dans des institutions médico-sociales adaptées de type foyer occupationnel ou foyer d'accueil médicalisé. De l'autre côté, les personnes avançant en âge font face à des problématiques liées à l'avancée en âge avec l'apparition de démence comme Alzheimer. Elles sont accueillies dans des établissements spécialisés de type EHPAD. Une nouvelle population apparaît : les personnes en situation de handicap mental avançant en âge (PHA). Ces personnes cumulent les problématiques liées à la situation de handicap mental et celles liées à l'avancée en âge. Plusieurs questions se posent. Quel accompagnement est le plus adapté pour les PHA qui se situent à la croisée des chemins ? Comment leur garantir un accès aux soins de qualité ? L'objectif de ce travail est de proposer des solutions pour améliorer l'accompagnement de cette population et l'accès aux soins. Quatre axes de travail sont abordés dans ce travail :

- aide à la conception de dispositifs adaptés à cette population ;
- amélioration de la formation des accompagnants ;
- préconisations d'adaptation et d'usage des outils existants ;
- facilitation de la recherche d'informations.

La principale problématique est le manque de connaissance en terme de besoins, d'envies et d'attentes de ces personnes par les professionnels de santé. Pour répondre à ces manques, nous avons mis en place une base de données publique et dynamique grâce à 18 personas : 5 de PHA, 11 d'aidant professionnel et 2 d'aidant familial. Les personas permettent de mieux appréhender ces éléments et constituent un cahier des charges pour développer de nouveaux outils. De cette problématique générale découlent plusieurs sous problématiques.

Les professionnels ne sont pas suffisamment formés pour accompagner ces personnes dans leurs parcours de vie et leurs parcours de soins. Nous proposons un serious game sous forme d'un jeu de société accompagné d'un logiciel de personnalisation. Le logiciel permet de créer des scénarios de jeu basés sur l'expérience des professionnels. Les scénarios simulent des situations de crise et poussent les professionnels à réfléchir sur leurs pratiques et à mieux accompagner

ces personnes.

Les outils comme les dispositifs médicaux et les aides techniques ne sont pas adaptés aux caractéristiques des PHA. Nous avons étudié deux dispositifs médicaux : lits médicalisés et déambulateurs. Nous avons aussi travaillé sur 3 aides techniques : la Boccia (une aide technique physique) et Amikéo (une aide technique numérique). Pour chacun, nous suggérons des préconisations d'adaptation et d'usage.

Les professionnels ont des difficultés d'accès aux informations concernant les aides techniques et les dispositifs médicaux. Nous proposons un outil d'aide sous forme de plate-forme web. Il permet de rechercher des outils (dispositifs médicaux et/ou aides techniques) adaptés en fonction du résident (de son histoire, de son parcours) et le contexte d'usage.

Toutes nos réalisations ont été co-construites avec les utilisateurs (accompagnant et PHA) dans une démarche anthropocentrée et de design universel. Ils sont distincts les uns des autres mais complémentaires dans leur usage. Chaque outil est personnalisable en fonction du résident concerné, de ses habitudes de vie, de son histoire, de ses besoins, de ses envies et de ses attentes. Ils ont été testés et approuvés par les professionnels d'établissements médico-sociaux. Enfin, nos résultats seront discutés et des perspectives d'usage proposées.

Mots clefs : accès aux soins ; handicap mental ; avancée en âge ; dispositifs médicaux ; aide technique ; conception centrée utilisateur ; design universel

Abstract

People with mental disabilities getting older – access to care through the study of medical devices accessibility in retirement homes

A major challenge today is the access to care for people with mental disabilities getting older (PDO). French care system is divided in two distinct parts. On one side, people with mental disabilities deal with difficulty of communication or expression and are welcomed in other specialized institutions. On the other side, old people face with problematics linked with the aging like the apparition of Alzheimer disease. They are welcomed in specialized institutions like retirement homes. A new population is appearing : people with mental disabilities getting older (PDO). These people cumulate difficulties in relation with their mental disabilities and the aging process. Several problematics are emerging What is the best support for PDO who are at the crossroads? How can we guarantee them a good access to care? The aim of this study is to propose new solutions to improve the support of this population and improve the access to care. Four workstreams are treated in this study :

- help to conceive adapted devices to this population
- improve training courses for professionnals
- recommendation of adaptation and use of existing devices
- foster the access to the information

The main problem is the lake of knowledge in terms of needs, wishes and expectations by professionals caregiver. To answer this problematic, we propose a public and dynamic data base with 18 personas : 5 personas of PDO, 11 personas of professional caregivers and 2 personas of familial caregivers. Personas allows caregiver to have a better knowledge about these elements. They are requirement specifications to design accessible tools.

Professionals are not trained enough to take care and support this population in its care pathway and in its life course. We propose a serious game in the form of board game with a personalization software. With the software, professionals can create scenarios for the game. They are based on their own experience. Scenarios are a simulation of a crisis situation. Professionals must think about their practices and improve them in order to improve them to guarantee a good access to care for PDO.

Tools like medical devices and technical helps are not adapted to the characteristics of PDO. We have evaluated two medical devices : medicalized bed and rollator. We have also

worked on three technical helps : Boccia (a physical technical help), UbiSmart (a technical help based on the Internet of Thing way of process) and Amikeo (a numeric technical help). For each of them, we suggest requirements of adaptation and use.

Professionals face with a lot of difficulties to access informations about technical helps and medical devices. We propose a tool in the form a website. It helps users to find tools (medical devices and/or technical helps) adapted according the resident (its history, its path) and the context of use.

All these realizations have been co-developed with users (professionals and PDO) in an human centered design and universal design way. They are distinct from each other but complementary. Each tool can personalized according the resident (its characteristics, wishes, expectations, needs, history of life and care pathway). Their used can be extended to other frailty group of population people ageing, people with mental disabilities for example. At the end, our results are discussed and perspectives are proposed.

Key words : access to care ; mental disorder ; age increase ; medical devices ; technical help ; human centered design conception ; universal design

Thèse réalisée au sein de l'équipe :
Cognitive et Ingénierie Humaine
Laboratoire de l'Intégration du Matériau au Système
IMS - CIH (CNRS UMR 5218)
Université de Bordeaux
109 avenue Roul, 33 405 Talence

Sommaire

Remerciements	3
Avant propos	6
Résumé	9
Abstract	11
Sommaire	13
Liste des figures	24
Liste des tableaux	28
Introduction	29
I Partie théorique	32
1 L'accès aux soins	33
1 Définition du concept « d'accès aux soins »	33
1.1 L'accès et l'accessibilité	33
1.1.1 Le concept d'accès	33
1.1.2 Le concept d'accessibilité	34
1.1.3 Accès ou accessibilité ?	35
1.2 Le concept de soin	36
1.2.1 Définition	36
1.2.2 L'approche du soin par le concept de « care »	37
1.3 Le concept d'accès aux soins par l'accessibilité	38
2 Fonctionnement du système de soins français	38
2.1 La Sécurité sociale : une spécificité française	38
2.1.1 Historique	38
2.1.2 Le fonctionnement de la ville et de l'hôpital	39
2.2 Quelles conséquences de ce système sur l'accès aux soins en France ? .	40
2.2.1 Un système complexe	40
2.2.2 ... qui engendre des difficultés dans l'accès aux soins.	41

3	Inégalité-égalité et iniquité-équité dans l'accès aux soins	42
3.1	Inégalité et égalité dans l'accès aux soins	42
3.1.1	Les concept d'inégalité et d'égalité	42
3.1.2	Ces concepts forment-ils le bon paradigme de réflexion ? . . .	43
3.2	Iniquité et équité	43
3.2.1	Le concept d'iniquité	43
3.2.2	Le concept d'équité	44
3.3	Quel nouveau paradigme proposer pour aborder l'accès aux soins ? . . .	44
3.3.1	Équité et égalité appliquées à l'accès aux soins	44
3.3.2	Impacts de ce nouveau paradigme de réflexion sur la définition de l'accès aux soins	45
3.4	L'accès aux soins est inéquitable et inégal pour des groupes spécifiques de la population	46
4	Que faut-il retenir de premier chapitre sur l'accès aux soins ?	47
2	Les personnes en situation de handicap mental avançant en âge (PHA)	49
1	Le handicap : étude du concept	49
1.1	Historique	49
1.1.1	Etymologie : apparition du mot « handicap »	49
1.1.2	Impact des guerres mondiales : le handicap est associé à l'in- firmité	50
1.1.3	Après la Seconde Guerre mondiale : avènement du handicap .	50
1.2	Les modèles proposés par l'Organisation mondiale de la Santé	51
1.2.1	1946 : la Classification internationale des Maladies (CIM) . .	51
1.2.2	1981 : la Classification internationale du Handicap (CIH) . .	51
1.2.3	2001 : la Classification internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF)	53
1.2.4	Les modèles de l'OMS sont-ils adéquats pour décrire la si- tuation de handicap ?	54
1.3	Modèles alternatifs pour décrire la situation de handicap	55
1.3.1	1998 : modèle de Processus de Production du Handicap (PPH)	55
1.3.2	2010 : modèle du Développement Humain - Processus de Production du Handicap (MDH-PPH)	56
1.3.3	Quels sont les apports de ce modèle par rapport à la CIF ? . .	58
1.4	Évolutions législatives vis-à-vis de l'accompagnement des personnes en situation de handicap en France	59
1.4.1	La loi du 23 novembre 1957	59
1.4.2	La loi du 30 juin 1975	59
1.4.3	La loi du 2 janvier 2002	60
1.4.4	La loi du 11 février 2005	60
1.5	Le handicap mental	63
1.5.1	Définition	63

	1.5.2	Classification	63
	1.5.3	Epidémiologie du handicap mental	64
2		Le vieillissement et l'avancée en âge	66
	2.1	Le vieillissement : un concept ancien	66
	2.2	Définition	66
	2.2.1	Définition biologique et physiologique du vieillissement	67
	2.2.2	Association du vieillissement au déclin cognitif	68
	2.2.3	Vers une approche sociale du vieillissement	69
	2.3	L'avancée en âge	69
	2.4	Epidémiologie de l'avancée en âge	70
3		Les personnes en situation de handicap mental avançant en âge	70
	3.1	L'avancée en âge pour les personnes en situation de handicap mental .	70
	3.1.1	Les étapes de la vie pour les personnes en situation de han- dicap mental	70
	3.1.2	Les concepts d'autonomie et de dépendance	71
	3.1.3	Le concept de fragilité appliqué aux personnes en situation de handicap mental avançant en âge	72
	3.1.4	Le vieillissement précoce des personnes en situation de han- dicap mental : une réalité ?	72
	3.2	Un nouveau groupe de population au sein de la société	73
	3.2.1	Définition	73
	3.2.2	Des caractéristiques spécifiques	74
	3.3	Epidémiologie des personnes en situation de handicap mental avançant en âge	75
	3.3.1	Allongement de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap mental	76
	3.3.2	Évolution de l'accueil des personnes en situation de handicap mental avançant en âge	77
	3.3.3	Accompagnement des personnes en situation de handicap mental avançant en âge	81
	3.4	Des parcours de soins et de vie non linéaires et non continus pour les personnes en situation de handicap mental avançant en âge	81
	3.4.1	Un besoin plus élevé d'accès aux soins pour cette population... 81	
	3.4.2	... mais non comblé.	81
	3.5	Comment expliquer les difficultés d'accès aux soins pour cette popula- tion ?	83
	3.5.1	Non connaissance des besoins et des envies des personnes en situation de handicap mental avançant en âge	83
	3.5.2	Manque de formation des professionnels dans l'accompagne- ment de cette population	84
	3.5.3	Des dispositifs et un accompagnement peu adaptés	85
	3.5.4	Des difficultés d'accès aux informations pertinentes	85

3.6	Quelle porte d'entrée pour comprendre les difficultés d'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap mental avançant en âge ? .	86
4	Que faut-il retenir de ce chapitre sur les personnes en situation de handicap mental avançant en âge ?	87
3	Les dispositifs médicaux et les aides techniques	89
1	Le couple aidant-aidé	89
1.1	Identification des différents acteurs	89
1.1.1	Définition de l'aidant	89
1.1.2	Définition de l'aidé	90
1.1.3	Quels rôles pour chaque acteur ?	90
1.2	Personnes en situation de handicap mental avançant en âge : un couple aidant-aidé particulier	91
1.2.1	Des problématiques spécifiques	91
1.2.2	Des sources d'informations peu adaptées et peu accessibles .	92
2	Les aides techniques	93
2.1	Définition	93
2.2	Les aides techniques sont spécifiques en fonction des profils des utilisateurs	94
3	Les dispositifs médicaux	95
3.1	Définition	95
3.2	Catégorie de dispositifs médicaux	95
3.3	Classification des dispositifs médicaux	96
3.4	Critères de classification	97
3.4.1	Les critères cliniques	97
3.4.2	Les critères non cliniques	98
3.5	Définitions des acteurs en relation avec les dispositifs médicaux	98
3.5.1	Fabricant	98
3.5.2	Destination	98
3.5.3	Mise sur le marché	99
3.5.4	Distributeur	99
3.5.5	Mise en service	99
3.6	Marquage CE des dispositifs médicaux	99
4	Définition des outils étudiés et des axes de travail	100
4.1	Quelles aides techniques et quels dispositifs médicaux vont être étudiés ?	100
4.2	Quels sont nos axes d'intervention dans ce travail ?	101
5	Que faut-il retenir de ce chapitre sur les aides techniques et les dispositifs médicaux ?	101
4	Identification des problématiques et des objectifs de travail	103
1	Rappel du contexte de l'étude menée	103
1.1	L'accès aux soins	103
1.2	Les personnes en situation de handicap mental avançant en âge	103

1.3	Les aides techniques et les dispositifs médicaux	104
1.4	Objectifs identifiés pour améliorer l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap mental avançant en âge	104
2	Obstacles identifiés dans l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap mental avançant en âge	105
2.1	Obstacle d'ingénierie	105
2.2	Obstacle de formation	105
2.3	Obstacle matériel	105
2.4	Obstacle organisationnel	106
3	Résumé de l'organisation de la thèse	106

II Partie méthodologie 108

1 Methodologie mise en place 109

1	La Conception centrée utilisateur (CCU)	109
1.1	Définition	109
1.2	Principes de base et mise en œuvre	110
1.3	Intérêts et limites	111
2	Le design universel	111
2.1	Définition	111
2.2	Principes de base et complémentarité avec l'accessibilité	112
2.3	Intérêts et limites	113
3	La cognition située	113
3.1	Définition	113
3.2	Principes et mise en œuvre	114
3.3	Intérêts et limites	114
4	La méthode AMICAS	115
4.1	Description générale de la méthode	115
4.2	Etape 1 : définition et application des grilles d'analyse	117
4.3	Etape 2 : alignement des grilles d'analyse	117
4.4	Etape 3 : Concept et validation	118
5	Application de cette méthode à notre cas d'étude	118

2 Validation des hypothèses de travail auprès de professionnels 120

1	Méthodologies d'étude terrain	121
1.1	Définition de critères	121
1.2	Sélection des méthodologies	121
1.3	Description des méthodologies utilisées	122
1.3.1	Les questionnaires	122
1.3.2	Les entretiens semi-directifs	122
2	Entretiens avec des professionnels des dispositifs médicaux	122
2.1	Préparation et passation des entretiens	122

2.2	Exploitation des données	123
2.2.1	Les dispositifs médicaux et les personnes en situation de handicap mental avançant en âge	123
2.2.2	D'autres solutions potentielles à développer	124
2.3	Que retenir de ces entretiens ?	125
3	Questionnaire à destination des professionnels de santé accompagnant des personnes en situation de handicap mental avançant en âge	126
3.1	Constructions des questionnaires	126
3.2	Résultats obtenus	127
3.2.1	Description de l'échantillon	127
3.2.2	Accompagnement des personnes en situation de handicap mental avançant en établissement médico-social	129
3.3	Que retenir de ces questionnaires ?	133
4	Entretiens auprès des professionnels de santé travaillant en établissement médico-social	134
4.1	Préparation et passation des entretiens	134
4.2	Exploitation des données	134
4.2.1	Connaissance et usage des dispositifs médicaux et des aides techniques	134
4.2.2	Les difficultés d'accompagnement des personnes en situation de handicap mental avançant en âge	135
4.3	Axes de travail retenus	136
5	Que faut-il retenir de cette étude terrain ?	136

III Partie empirique 138

1 Facilitateur d'ingénierie 139

1	La méthodologie des personas	140
1.1	Méthodologies pertinentes pour développer un facilitateur d'ingénierie	140
1.2	Choix de la méthode des personas	140
2	Propositions de personas	141
2.1	Mise en place des personas en situation de handicap mental avançant en âge	141
2.2	Mise en place des personas de professionnel de santé	148
2.3	Exemple de personas de professionnels de santé	148
2.3.1	Persona d'ergothérapeute	148
2.3.2	Persona d'aide-soignant	149
2.4	Validation des personas	150
2.5	Utilisation des personas	151

2 Facilitateur de formation 152

1	Récolte du besoin utilisateur	153
---	---	-----

1.1	Choix des méthodologies mises en place	153
1.1.1	Le focus group	154
1.1.2	Les tests utilisateurs	154
1.2	Mise en place et réalisation du focus group	154
1.3	Analyse des données	155
1.3.1	Problématiques rencontrées	155
1.3.2	Propositions de solution pour répondre à ces problématiques	156
2	Conception d'un outil de formation sous forme de serious game	156
2.1	Définition d'un serious game	157
2.2	Création du serious game	157
2.2.1	Le jeu de société	157
2.2.2	Personnalisation du jeu	161
3	Tests utilisateurs	162
3.1	Test du déroulement d'une partie	162
3.2	Test du logiciel de personnalisation	164
3.3	Analyse des résultats	164
3.3.1	Retours sur le déroulement du jeu	164
3.3.2	Retours sur le logiciel de personnalisation	165
4	Nouvelle phase de tests	166
4.1	Propositions de scénarios types	166
4.1.1	Entretiens avec les professionnels de santé	166
4.1.2	Les scénarios types proposés	166
4.1.3	Pertinence des scénarios et des choix proposés	170
4.1.4	Scénarios finaux proposés	172
4.2	Amélioration de l'interface du logiciel	176
4.2.1	Nouvelle phase de tests auprès des professionnels	176
4.2.2	Propositions d'amélioration de l'interface	177
4.3	Prochaines étapes de développement et de tests de l'outil	179
3	Facilitateur matériel	180
1	Étude d'une aide technique destinée à une activité de loisir : la Boccia	181
1.1	Qu'est-ce que la Boccia ?	181
1.2	Choix des méthodologies mises en place	182
1.3	Les différentes catégories	183
1.4	Adaptation sur matériel	184
1.4.1	Adaptation de la rampe de lancement	184
1.4.2	Accessoire de tir au pied	185
1.5	Résultats de cette étude	186
2	Étude d'une aide technique numérique : la solution Amikéo	187
2.1	Description de l'outil Amikéo	187
2.2	Choix des méthodologies mises en place	187
2.3	Description de l'échantillon	189

2.3.1	Les professionnels de santé	190
2.3.2	Les résidents ayant participé aux tests	190
2.4	Analyse des données obtenues	191
2.4.1	Aide à l'autonomie - l'application Séquences	191
2.4.2	Aide à la communication - l'application iFeel	192
2.4.3	Aide aux repères spatio-temporels - l'application Time-In . . .	194
2.4.4	Résultats de cette étude	195
3	Adaptation des dispositifs médicaux	196
3.1	Tests réalisés sur le lit médicalisé	196
3.1.1	Méthodologie mise en place	196
3.1.2	Mise en place du protocole de test du lit médicalisé	198
3.1.3	Résultats obtenus	199
3.1.4	Propositions de préconisations d'adaptation du lit médicalisé pour les personnes en situation de handicap mental avançant en âge	200
3.2	Tests réalisés sur les déambulateurs	202
3.2.1	Mise en place du protocole de test sur les déambulateurs . . .	202
3.2.2	Résultats obtenus	204
3.2.3	Propositions de préconisations d'adaptation des déambulateurs pour les personnes en situation de handicap mental avançant en âge	205
4	Facilitateur organisationnel	207
1	Plate-forme d'Adaptation des Dispositifs Médicaux et des Aides Techniques . .	208
2	Récolte du besoin utilisateur	208
2.1	Choix des méthodologies employées	208
2.2	Première phase d'entretien	209
2.2.1	Préparation et passation des entretiens	209
2.2.2	Exploitation des données	210
3	Formalisation des besoins utilisateurs	211
3.1	Proposition d'un modèle de base de données	211
3.2	Proposition des premières maquettes du logiciel	211
4	Soumission des premières maquettes aux professionnels de santé	214
4.1	Préparation et passation des entretiens	214
4.2	Exploitation des données	215
4.3	Mise à jour des maquettes	216
5	Développement de l'outil	218
6	Phase de test du prototype fonctionnel et résultats	222
6.1	Description de l'échantillon	222
6.2	Résultats des tests	223
6.3	Prochaines étapes de développement et de tests de l'outil	224

IV Partie synthèse et perspectives

225

1	Perspectives d'évolution sur le travail réalisé	226
1	Synthèse du travail réalisé	226
1.1	Rappels des objectifs du travail de recherche	226
1.2	Démarche adoptée	228
1.3	Réalisations de ces travaux de recherche	228
2	Discussion autour des différents facilitateurs proposés	229
2.1	Facilitateur d'ingénierie	229
2.1.1	Proposition des personas : intérêts et limites	229
2.1.2	Perspectives futures pour les personas	231
2.2	Facilitateur de formation	233
2.2.1	Proposition d'un serious game : intérêts et limites	233
2.2.2	Perspectives futures pour ce serious game	235
2.3	Facilitateur matériel	236
2.3.1	Propositions de préconisations d'adaptation et d'usage pour les dispositifs médicaux et les aides techniques : intérêts et limites	236
2.3.2	Perspectives futures pour ces préconisations	238
2.4	Facilitateur pour la composante organisationnelle	239
2.4.1	Développement de la plateforme d'adaptation des dispositifs médicaux et des aides techniques (PADMAT) : intérêts et limites	239
2.4.2	Quelles perspectives d'évolutions pour PADMAT ?	240
3	Evolution et perspectives de ces travaux de recherche	242
3.1	Accès aux soins, situation de handicap mental et avancée en âge	242
3.1.1	Une problématique systémique à laquelle nous répondons par une approche systémique	242
3.1.2	L'avancée en âge : un besoin de réviser les barrières administratives	243
3.1.3	L'accompagnement dans le parcours de vie : un besoin d'éviter les ruptures pour un accès aux soins de qualité	244
3.2	Des solutions modulaires mises en place grâce au design universel pour s'adapter à la singularité des situations de handicap mental et de l'avancée en âge	245
3.2.1	Singularité de la situation de handicap et de l'avancée en âge	245
3.2.2	Design universel, living lab : des approches innovantes pour des réponses pertinentes	247
3.2.3	Des solutions modulaires, indépendantes et complémentaires	248
3.3	L'inclusion des familles, l'enjeu majeur dans l'accompagnement de cette population	250
3.3.1	Une forme particulière du couple aidant-aidé	250

3.3.2	Les personnes en situation de handicap mental avançant en âge, un fardeau pour les familles?	251
3.3.3	Quel(s) rôle(s) et quelle(s) considération(s) future(s) pour les familles qui accompagnent des personnes en situation de handicap mental avançant en âge?	252

V Conclusion 253

Bibliographie 259

Annexes 1

1	Le living-lab e-Santé Aquitain	3
2	Le living-lab ADM-PHA	4
3	Association pour le Développement et la Gestion des Équipements sociaux, médico-sociaux et sanitaire	5
4	Conseils, Gestion et Prestation en Dispositifs médicaux	6
5	La région Nouvelle-Aquitaine	8
6	Ensemble des acteurs qui agissent au sein de la Sécurité sociale	10
7	Déroulement des entretiens avec les professionnels des dispositifs médicaux	12
8	Questionnaires à destination des EHPAD	13
9	Questionnaires à destination des IME, FAM, MAS, FO, FH, ESAT	18
10	Déroulement des entretiens avec les professionnels de santé	26
11	Personas de professionnels de santé	27
12	Préparation du focus group	32
13	Règles du jeu	34
14	Évaluation du jeu	36
15	Protocole de test utilisateur - évaluation du logiciel	39
16	Évaluation du logiciel de personnalisation	45
17	Questionnaire d'évaluation des scénarios	47
18	Scénario 2 final	49
19	Scénario 3 final	51
20	Scénario 4 final	52
21	Scénario 5 final	53
22	System Usability Scale (en français)	55
23	Le Sport athlétique méridional	56
24	Questionnaire assistant - entraîneur	57
25	Entretien avec des pratiquants de la Boccia	58
26	Auticiel	59
27	Questionnaire à destination des professionnels de santé	60
28	Questionnaire relatif aux résidents ayant testé Amikéo	61
29	Questionnaire AttrakDiff	64

30	Description de l'application Séquences	67
31	Description de l'application iFeel	69
32	Description de l'application Time-In	71
33	Tableau associé au profil des résidents ayant participé aux tests	73
34	Protocole de test du lit médicalisé	75
35	Tests des déambulateurs	81
36	Grille d'entretien avec les professionnels de santé (première phase)	92
37	Grille d'entretien avec les professionnels de santé (seconde phase)	94
38	Questionnaire pré-test pour l'évaluation de PADMAT	96
39	Scénarii pour l'évaluation de PADMAT	97
40	Grille d'évaluation en fonction des scénarii	99
41	UbiSmart	103
42	Projet Innov-Care 1	106

Liste des figures

1	Pyramide de Maslow	35
2	Illustration de l'accès aux soins avec la métaphore de l'iceberg selon Aday (1992)	41
3	Illustration de la complémentarité des concepts d'égalité et d'équité	45
4	Proposition de la Classification internationale des Maladies (CIM) par l'OMS en 1946	51
5	Proposition de la Classification internationale du Handicap (CIH) par Wood en 1980	52
6	Proposition de la Classification internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) par l'OMS en 2001	53
7	Modèle de Processus de Production du Handicap (PPH) proposé par Fougeyrollas en 1998	55
8	Modèle de Développement Humain - Processus de Production du Handicap proposé par Fougeyrollas en 2010	57
9	Évolution des modèles explicatifs du handicap, des concepts rattachés à ceux-ci et de la loi en France depuis la fin de la Seconde Guerre mondiale	62
10	Représentation de la population en fonction du QI suivant une répartition gaussienne	64
11	Évolution de l'espérance de vie (en nombre d'années) des personnes en situation de handicap mental et de la population générale de 1930 à nos jours Sources : (Carter et Jancar, 1983; Eggerickx <i>et al.</i> , 2018; Gabbai, 2004; Wahlbeck <i>et al.</i> , 2011) et la banque mondiale	77
12	Répartition des personnes accueillies dans les MAS et les FAM selon leur âge .	79
13	Proportion des résidents accueillis en Maison d'Accueil spécialisée en fonction de leur classe d'âge	80
14	Proportion des résidents accueillis en Foyer d'Accueil médicalisé en fonction de leur classe d'âge	80
15	Illustration du cercle vicieux des difficultés d'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap mental avançant en âge	82
16	Illustration du cercle vicieux pour les personnes en situation de handicap mental	84
17	Classification des dispositifs médicaux et exemples	96
18	Synthèse de la relation entre les aides techniques et les dispositifs médicaux en fonction du couple aidant-aidé et du contexte d'usage	100

19	Proposition de synthèse du parcours d'un dispositif médical	101
20	Organisation de la thèse	107
21	Application théorique de la méthode AMICAS	116
22	Articulation des différents concepts au sein de la méthode AMICAS	118
23	Étapes pour valider les obstacles identifiés auprès des professionnels	120
24	Résultats des méthodologies pertinentes pour l'étude terrain	121
25	Nuage de mots obtenu pour les deux entretiens retranscrits	123
26	Architecture des questionnaires envoyés	127
27	Provenance d'un résident avant son arrivée en EHPAD	129
28	Établissement de destination lors du départ d'un résident	130
29	Contexte d'admission en EHPAD	131
30	Raison de changement d'établissement	131
31	Qualité d'accompagnement des personnes en situation de handicap mental résidant en EHPAD	133
32	Étapes de mise en place des personas	139
33	Méthodologies pertinentes pour développer un facilitateur d'ingénierie	140
34	ACM basée sur les réponses des établissements médico-sociaux accueillant des personnes en situation de handicap mental	143
35	Persona associé au profil 1	144
36	Persona associé au profil 2	145
37	Persona associé au profil 4	146
38	Persona féminin associé au profil 3	147
39	Persona masculin associé au profil 3	147
40	Persona d'ergothérapeute proposé	149
41	Persona d'aide-soignant proposé	150
42	Étapes de développement du serious game	152
43	Résultats des méthodologies pertinentes pour le développement du serious game	153
44	Exemple d'une carte résident proposée dans le cadre du serious game	158
45	Exemple de situation de départ que nous proposons dans le cadre du serious game	159
46	Illustration du déroulement global d'une partie	160
47	Système de comptage de points durant la partie	160
48	Première maquette - création du scénario de base	161
49	Première maquette - propositions des attitudes à adopter face à la situation définie	161
50	Test utilisateur - Lancement de la partie	162
51	Test utilisateur - déroulement d'une partie	163
52	Test utilisateur - fin de la partie	163
53	Scénario type - carte résident et première carte	167

54	Scénario type - carte 2 et carte 3	168
55	Scénario type - carte 4 et carte 5	169
56	Scénario type - carte 6 et carte 7	170
57	Ressenti des utilisateurs vis-à-vis du jeu et de son fonctionnement	171
58	Réalisme des scénarios proposés selon les participants	171
59	Réalisme des choix proposés dans les scénarios selon les participants	171
60	Scénario type final - carte résident et carte 1	172
61	Scénario type final - carte 2 et carte 3	173
62	Scénario type final - carte 4 et carte 5	174
63	Scénario type final - carte 6 et carte 7	175
64	Scénario type final - carte 8 et carte 9	176
65	Nouvelle interface proposée pour sélectionner et exporter plusieurs scénarios . .	177
66	Interface pour la sélection d'une carte de passage	178
67	Interface pour la sélection d'une carte de résolution	178
68	Nouvelle interface proposée pour créer les cartes scénarios	179
69	Étapes de tests des différents outils	180
70	Exemple d'une rampe de Boccia	181
71	Méthodologies pertinentes pour l'étude de la Boccia	182
72	Proposition d'une carte conceptuelle de catégorie des participants en fonction des critères du règlement	183
73	Prototype de Boccia fabriqué en suivant les tutoriels	184
74	Accessoire pour le pied - première proposition	185
75	Accessoire pour le pied - proposition finale	186
76	Méthodologies pertinentes pour l'évaluation de l'outil Amikéo	188
77	Résultat de l'AttrakDiff pour l'application Séquences	192
78	Résultat de l'AttrakDiff pour l'application IFeel	193
79	Exemple d'un renforçateur	194
80	Résultat de l'AttrakDiff pour l'application Time-In	195
81	Méthodologies pertinentes pour évaluer le lit médicalisé	197
82	Photo du lit médicalisé utilisé pour les tests	198
83	Corrélation entre le mode d'utilisation du lit médicalisé et la difficulté de réalisation d'une action par le résident	199
84	Photo de la télécommande du lit médicalisé	200
85	Photo de la notice d'utilisation de la télécommande du lit médicalisé	201
86	Photo du cadre de marche testé	203
87	Photo du déambulateur deux roues testé	203
88	Photo du déambulateur trois roues testé	203
89	Photo du déambulateur quatre roues testé	204
90	Illustration de l'adaptation des déambulateurs avec des balles de tennis	206
91	Étapes de mise en place de PADMAT	207
92	Résultats des méthodologies pertinentes pour le développement de PADMAT .	209

93	Proposition d'un modèle conceptuel de la base de données	211
94	Première maquette - page d'accueil de PADMAT	212
95	Première maquette - interface de recherche proposée par PADMAT	213
96	Première maquette - interface de recherche dans PADMAT	214
97	Nouvelle maquette - interface de recherche pour les professionnels en fonction d'un résident	216
98	Association des pictogrammes aux activités	217
99	Nouvelle maquette - recherche d'outils utilisés par le résident dans sa chambre	217
100	Nouvelle maquette - recherche par partie du corps	218
101	Interface finale de recherche d'un résident	219
102	Fiche d'un résident	220
103	Interface finale - recherche d'un dispositif médical utilisé en chambre	221
104	Interface finale - recherche d'informations générales sur un dispositif médical .	222
105	Persona d'un couple d'aidant familial expert	232
106	Persona d'aidant familial fragilisé	232
107	Modularité des solutions proposées	249
108	Choix des solutions exploitées	250
109	Proposition d'adaptation du Modèle de Développement humain et de Processus de Production du Handicap (MDH-PPH) proposé par Fougeyrollas en 2010 . .	255
110	Description du projet InnovCare	257

Liste des tableaux

1	Comparatif entre le système de la ville et le système de l'hôpital	40
2	Différence d'espérance de vie restante (en nombre d'années) entre les personnes en situation de handicap mental et le reste de la population en fonction de l'âge atteint et du sexe Source : (Kessing <i>et al.</i> , 2015)	76
3	Répartition en pourcentage des populations accueillies en établissement pour adulte handicapé en fonction de la déficience, en pourcentage Source : (Makdessi et Mordier, 2013)	78
4	Comparatif des objectifs des aides techniques en fonction des profils des personnes	94
5	Tableau récapitulatif des étapes de mise en œuvre de la CCU	110
6	Taille (nombre de lit) pour les EHPAD et les autres établissements médico-sociaux Sources : (Bazillon, 2014; DREES, 2013)	128
7	Âge (en nombre d'années) d'entrée en établissement pour les EHPAD et les autres établissements médico-sociaux	128
8	Retours généraux des participants sur le serious game	165
9	Exemple du profil du résident 4 ayant participé aux tests	190
10	Pertinence des applications testées en fonction du profil des résidents	195
11	Description des réponses aux questionnaires pré-tests	223
12	Synthèse de l'ensemble du travail réalisé	229
13	Synthèse des recommandations proposées pour les aides techniques et les dispositifs médicaux étudiés	237

Introduction

Aujourd'hui, pour la première fois dans l'histoire de l'humanité, dans les pays industrialisés, la majorité des populations peut espérer vivre jusqu'à 60 ans et au-delà (OMS, 2016). Cela s'explique, entre autre, par une diminution de la mortalité chez les personnes âgées et une amélioration de l'accès aux soins (Christensen *et al.*, 2009). Les statistiques sont équivoques. La part des personnes de plus de 60 ans dans le monde était de 16% en 1950. En 2010, cette part était de 23% (Makdessi *et al.*, 2016). En 2040, les études estiment que 31% de la population mondiale aura plus de 60 ans (Blanpain et Chardon, 2010). Or, « *nos vies s'allongent mais pas sans incapacité* » (Bussière, 2016). Ces évolutions ont différentes conséquences importantes dont il faut tenir compte.

Avec l'avancée en âge, de nouveaux problèmes de santé apparaissent : les maladies chroniques (OMS, 2016) ou le recours aux soins préventifs comme le dépistage du cancer (Mordier, 2013). Par conséquent, le vieillissement implique une augmentation et une adaptation des dépenses de santé (Soual, 2017). À l'heure actuelle, les systèmes de santé ne sont pas toujours adaptés pour faire face à ces problématiques et aux nouvelles qui apparaîtront dans le futur (OMS, 2016). L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) définit l'état de bonne santé comme un « *état de complet bien-être physique, mental, social qui ne consiste pas seulement en l'absence de maladie ou d'infirmité* » (OMS, 1948). L'accès à un bon état de santé constitue un droit fondamental de l'être humain (ONU, 1948b; Salomon, 1946). Un certain nombre d'initiatives, telle que la déclaration de Madrid en 2002, ont été prises pour mettre en application ces principes. Cependant, des groupes de population font face à de grandes difficultés pour accéder à des soins de qualité. C'est notamment le cas des personnes en situation de handicap mental avançant en âge (Bussière, 2016; Gohet, 2013; OMS, 2014; Piveteau *et al.*, 2014).

Cette population est marginalisée dans l'accès aux soins (Jacob et Jousserandot, 2013) et notamment par rapport aux soins préventifs (Lengagne *et al.*, 2015) et dentaires (Lengagne *et al.*, 2014). « *La question du vieillissement des personnes handicapées mentales n'est au centre des discussions que depuis peu de temps car les institutions n'ont été que récemment confrontées à l'accueil de personnes vieillissantes* » (Sarfaty et Bonfils, 2017). Paradoxalement, le vieillissement de cette population est une réalité ancienne (Gabbai, 2017) mais n'est devenu qu'un « *véritable défi pour la société* » que récemment du fait de l'ampleur des mutations socio-démographiques et de l'action des familles et des professionnels (Blanc, 2006).

Désormais, ce phénomène n'est plus marginal (Zribi, 2017f). Il ne semble pas que les besoins médicaux et/ou psychiatriques des personnes en situation de handicap mental avançant en âge diffèrent de ceux des personnes avançant en âge (De Thibault et Populaire, 2017). Cependant, ces besoins de santé ne sont pas comblés (Gohet, 2013) entraînant un état de santé dégradé par rapport au reste de la population (Blanc, 2006). En effet, « *les personnes qui déclarent une limitation psychique, intellectuelle ou mentale sont souvent dans une situation plus défavorable* » (Roy, 2016).

La méconnaissance de la douleur illustre parfaitement la difficulté de prise en charge et de prise en soin⁷ des personnes en situation de handicap mental (Saravane et Serra, 2017). Une douleur mal accompagnée, mal diagnostiquée, mal traitée est un traumatisme pour une personne. Cela entraîne un refus d'aller chez le médecin et accentue les problèmes de santé et les freins dans l'accès aux soins (Sahnoun et Saravane, 2015). De plus, le système français n'est pas pensé pour accompagner ces personnes. Par exemple, l'âge d'accueil administratif en EHPAD, en France est de 65 ans alors que l'âge moyen réel d'entrée dans ces établissements est de 80 ans (Bazillon, 2014). Les premiers signes du vieillissement apparaissent aux alentours de 40 ans pour ces personnes (Azéma et Martinez, 2005; CNSA, 2010). 50 ans est un âge charnière pour les personnes en situation de handicap mental vivant en institution (Makdessi *et al.*, 2016). Ces spécificités et ces particularités soulèvent plusieurs questions : quel mode d'accompagnement est le plus adapté pour cette population ? comment adapter le mode de suivi et de prise en soin pour cette population ? (Breitenbach et Roussel, 1990).

Pour essayer d'y répondre, nous devons réfléchir sur le concept de handicap. La loi française le définit comme « *toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* » (Journal Officiel de la République Française, 2005). Le handicap est une résultante dynamique et évolutive d'une inadaptation entre l'environnement de vie d'une personne, ses habitudes de vie et ses capacités. En ce qui concerne l'accès aux soins, les personnes en situation de handicap mental sont souvent exclues des évaluations cliniques (OMS, 2014). Elles sont plus touchées que le reste de la population par le manque d'accessibilité aux différents services comme les difficultés d'expression ou de communication (Bussière, 2016).

Une question émerge de ces différents constats : comment adapter l'environnement aux caractéristiques des personnes en situation de handicap mental avançant en âge afin de leur garantir un accès aux soins de qualité ? Il faut aborder cette problématique non pas en partant des drames humains mais en partant des enjeux politiques (Weber, 2011).

Pour apporter des éléments de réponses, nous avons divisé ce travail en quatre parties

7. Dans son premier sens, le soin signifie « s'occuper de » (Benoist, 2004). Ainsi, la prise en soin concerne l'accompagnement médical et social d'une personne.

principales. Dans la première partie, nous nous concentrerons sur l'étude des concepts clefs de ce travail : définir l'accès aux soins ; comprendre les difficultés auxquelles font face les personnes en situation de handicap mental avançant en âge ; analyser les outils actuellement utilisés comme les aides techniques et les dispositifs médicaux. Cette première partie permettra d'identifier des axes de travail et de définir les objectifs à atteindre.

Dans la deuxième partie, nous expliciterons la méthodologie mise en place pour répondre aux différentes problématiques identifiées. Nous présenterons également l'étude menée auprès des différents professionnels pour valider nos hypothèses et nos objectifs.

La troisième partie est consacrée à la partie empirique. Nous avons priorisé nos objectifs. Tout d'abord, nous avons travaillé sur les connaissances des besoins, des attentes et des envies des personnes en situation de handicap mental vivant en institution médico-sociale. De cette étape a découlé le besoin de travailler sur 3 axes : proposer un outil de formation pour l'accompagnement de cette population ; adapter des outils aux caractéristiques et spécificités de cette population ; créer un logiciel d'accès à l'information.

Avant de conclure sur ce travail, dans une quatrième partie, nous étudierons l'apport de ce travail par rapport à cette thématique ainsi que les perspectives futures de ce travail.

Première partie

Partie théorique

Chapitre 1

L'accès aux soins

Cette partie est dédiée à l'étude du concept d'accès aux soins. Avant d'analyser les enjeux liés à l'accès aux soins et de définir un cadre précis pour cette étude, nous discuterons d'une définition précise de ce concept.

1 Définition du concept « d'accès aux soins »

Aucune définition du terme « accès aux soins » n'existe dans le dictionnaire de la langue française. Pour étudier ce concept, nous pouvons l'approcher sous deux axes :

- un premier axe orienté sur l'accès et l'accessibilité ;
- un second axe orienté sur les soins.

1.1 L'accès et l'accessibilité

1.1.1 Le concept d'accès

D'après le dictionnaire Robert de la langue française, le concept « d'accès » renvoie à un moyen d'approche d'un lieu, d'une ville ou encore d'une procédure. L'Oxford English Dictionary aborde le concept « access » (« accès » en français) comme un droit d'entrée, d'admission ainsi que l'opportunité d'atteindre quelque chose¹. L'accès est aussi associé à la possibilité d'entrer dans un système et de bénéficier des ressources disponibles (Sowney et Barr, 2004).

Deux autres dimensions peuvent être considérées (Donabedian, 1973) :

- l'aspect socio-organisationnel (attributs de ressources qui facilitent ou bloquent l'accès pour une personne) ;
- l'aspect géographique (distribution spatiale et temporel d'accès à un élément).

L'accès repose sur l'existence et la disponibilité de ressources à un instant « t » et à un endroit précis (Donabedian, 1973). Cela correspond au fait ou au droit d'atteindre une fonc-

1. Définition originale : « *The means or opportunity to approach or enter a place and to use benefit from something* »

tion, un état, une dignité désirée par une personne (Cerquiglini, 1995).

Différents indicateurs individuels associés au facteur humain permettent de mesurer l'accès lors de l'interaction avec le monde médico-social : le taux de passage (critère quantitatif, objectif) ou encore le taux de satisfaction (critère qualitatif, subjectif) (Aday *et al.*, 1992).

L'accès correspond à une volonté d'atteindre un lieu physique, géographique ou d'être inclus dans des démarches administratives, non matérielles. Ce concept est aussi associé au droit de bénéficier des ressources existantes et disponibles, dans un lieu géographique précis, à un instant « t » pour permettre à une personne de réaliser ses souhaits et d'être satisfaite du service reçu. L'environnement peut influencer sur la facilité d'accès à ces éléments, matériels ou non. La prise en compte de tous ces facteurs implique d'élargir le champ d'étude. Pour cela, nous pouvons nous intéresser au concept d'accessibilité.

1.1.2 Le concept d'accessibilité

L'étude de l'accessibilité *« ne peut se limiter aux seules problématiques de l'aménagement urbain et aux possibilités de circuler dans un environnement adapté. L'accessibilité est aussi relative à l'information fournie, à la qualité d'accueil, à l'hospitalité et à la compréhension de l'autre »* (Chaudet, 2009). Le concept d'accessibilité est plus large que celui d'accès : il est transversal (Chaudet, 2009). Son analyse peut se décliner sous deux angles (Chaudet, 2009; Despouy, 1993) correspondant :

- aux barrières architecturales liées à l'aménagement de l'espace public urbain tel que pensé et conçu ;
- aux barrières culturelles et sociales comme les obstacles à l'intégration et à la pleine participation des personnes en situation de handicap dans tous les aspects de la vie sociale et citoyenne.

L'accessibilité doit être indépendante des caractéristiques psychologiques, sociales ou encore géographiques de l'individu considéré. Autrement dit, comme le stipule la loi, *« l'accessibilité du cadre bâti à l'environnement, à la voirie, aux transports publics ou privés, permet leur usage sans dépendance par toute personne qui, à un moment ou à un autre, éprouve une gêne du fait d'une incapacité permanente (handicap sensoriel, moteur ou cognitif, ou du vieillissement) ou temporaire (grossesse, accident) ou bien encore de circonstances extérieures (accompagnement d'enfants en bas âge, poussette) »* (Journal Officiel de la République Française, 2005).

Pour les personnes en situation de handicap, de nombreuses ruptures de parcours de soins sont dûes à des erreurs d'orientation (Piveteau *et al.*, 2014). L'orientation correspond à *« une vigilance constante et une réflexion partagée sur les mesures les mieux à même d'assurer l'insertion scolaire, professionnelle, sociale répondant aux attentes et aux choix de vie ainsi que les principaux soins dont la personne a besoin »* (Piveteau *et al.*, 2014). L'orientation met en

jeu l'accessibilité d'un ensemble hétérogène de facteurs pour différents acteurs. L'accessibilité repose sur l'interaction entre l'état de santé de la personne et son environnement (Chaudet, 2009). Elle s'appuie en grande partie sur le respect de l'être humain (ses besoins, ses envies ou encore ses attentes), la considération et le droit à la dignité de celui-ci. Il faut étudier l'accessibilité suivant une approche systémique (Chaudet, 2009) et dynamique (Piveteau *et al.*, 2014). L'accessibilité correspond à la disponibilité maximale des moyens adaptés ou non, permettant de satisfaire un certain nombre de contraintes et d'obtenir un service pour une personne ayant une incapacité (Bussière *et al.*, 1996; Grosbois, 2015).

Pour conclure, l'accessibilité correspond à la possibilité d'accéder à un lieu, un service ou une information. Elle permet à l'usager de se déplacer librement dans l'espace et d'atteindre sans obstacle les services dont elle a besoin et selon ses choix (Brunet *et al.*, 1993).

1.1.3 Accès ou accessibilité ?

Maslow hiérarchise les besoins d'une personne suivant 5 degrés d'importance (1 étant le degré le plus élevé) (Maslow, 1943). Cette pyramide est illustrée figure 1.

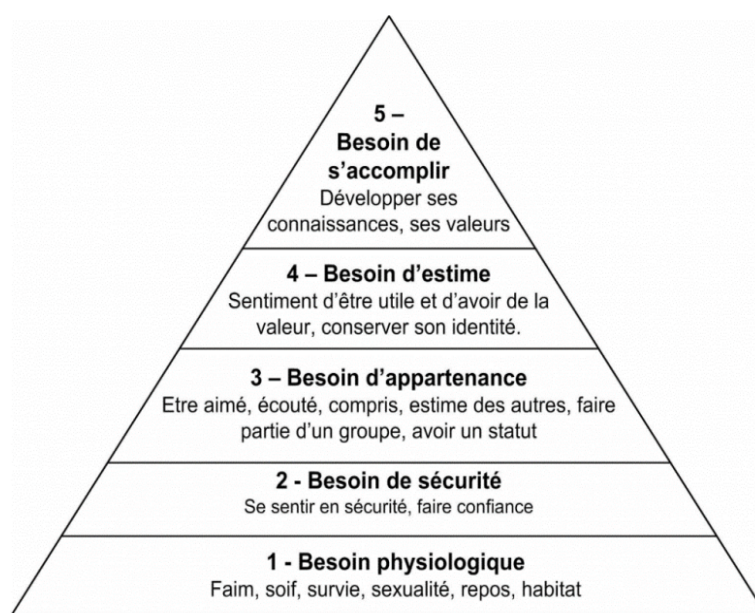


FIGURE 1 – Pyramide de Maslow

Un besoin correspond à une nécessité naturelle (psychologique et/ou physiologique) ou sociale. C'est une exigence qui doit être satisfaite (Barbier et Lesne, 1977). Pour un individu, répondre à un besoin est essentiel pour être dans un état de bien-être optimal (Deci et Ryan, 2008). Cet état permet un meilleur développement personnel et comportemental assurant un meilleur état de santé (Ryan et Deci, 2000). Ces besoins sont hiérarchiques : il faut d'abord répondre aux besoins physiologiques avant de pouvoir répondre à ceux de la sécurité. Et ainsi de suite. Satisfaire ces besoins implique de pouvoir accéder aux solutions permettant d'y répondre et ceci en fonction de leurs importances et de la hiérarchie proposée.

L'accès et l'accessibilité sont deux processus liés, dynamiques et spécifiques à chaque individu en fonction de ses besoins, envies et attentes. Les individus concernés ne doivent pas être réduits à un point de vue utilitaire. Car « *si nous continuons à concevoir notre monde en termes utilitaires, des masses de gens en seront constamment réduits à devenir superflues* » (Arendt, 2005). L'accessibilité correspond à la satisfaction d'un ensemble de contraintes basées sur l'environnement et l'individu. L'accès correspond à la garantie de l'accessibilité.

1.2 Le concept de soin

1.2.1 Définition

D'après le dictionnaire Robert de la langue française, le concept de « soins » renvoie à différentes approches.

D'un point de vue médical, les soins correspondent aux traitements réalisés sur une personne malade, les remèdes prodigués et des attentions portées pour soulager une éventuelle douleur. C'est un ensemble d'actions thérapeutiques.

Dans une démarche sociale, les soins correspondent aux attentions portées à une personne, les services rendus et les peines épargnées. Le concept de « soin » est lié à une volonté de mettre à disposition un ensemble d'éléments (actions thérapeutiques, hygiéniques, listes d'actions, professionnels de santé...) pour maintenir ou pour rétablir l'état de santé d'une personne.

Il existe deux types de soins (Baggott *et al.*, 2004; Lombrail et Pascal, 2005) :

1. les soins primaires :

- (a) ils correspondent aux besoins de la communauté à travers le suivi, la prévention, le diagnostic, le traitement et la rééducation (Baggott *et al.*, 2004),
- (b) ils constituent l'entrée dans le système de soin (Lombrail et Pascal, 2005).

2. les soins secondaires : ils sont spécifiques et prodigués par des spécialistes (Lombrail et Pascal, 2005). À titre illustratif, la cardiologie ou la gériatrie sont des soins secondaires.

Les soins primaires sont prodigués en amont et permettent, si nécessaire, une redirection vers des soins secondaires. L'entrée par les soins primaires permet de filtrer l'accès aux soins secondaires pour éviter une surcharge.

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit la santé comme « *un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* ». Nous ne pouvons pas réduire les soins uniquement à l'aspect médical, primaires et secondaires. Il faut favoriser une approche d'accompagnement continue impliquant une logique et une culture de parcours de soins et de parcours de vie (Piveteau *et al.*, 2014). Le concept de soin doit être élargi. Pour cela, nous pouvons nous intéresser à la notion anglaise de « care ».

1.2.2 L'approche du soin par le concept de « care »

Selon l'Oxford English Dictionary, le concept de « care » renvoie à la mise à disposition de ce qui est nécessaire à la bonne santé, au bien-être et à la protection d'une personne. Ce concept est apparu en 1982 et n'a été traduit en français qu'en 2008 (Gilligan *et al.*, 2008). Cette proposition de traduction tardive explique l'utilisation du mot « care » dans les textes français. En effet, « *l'habitude d'utiliser le mot anglais « care » dans les textes français n'est pas liée à l'origine américaine du concept mais à la difficulté de traduire tout ce que porte le « care » dans un équivalent simple en langue française* » (Polesi, 2014).

Le care peut se subdiviser en plusieurs sous-concepts (Tronto, 2009) :

1. le « *care giving* » : l'acte de soin n'est pas ponctuel. C'est un acte progressif et continue : il faut prendre un rendez-vous, se rendre sur place, comprendre le diagnostic et suivre le traitement prescrit. Cette approche sur la logique de parcours de vie et de parcours de soins ;
2. le « *caring about* » : le fait « de se soucier de » ;
3. le « *taking care of* » : positionnement de « se charger de » en amont de l'acte matériel du soin ;
4. le « *care receiving* » : attention portée à la réception du soin.

Le concept de « care » est plus large que celui de « soin » en français : le care implique le soin. Il est possible de traduire « care » par soucis, inquiétude, soin, attention, précaution ou encore prise en charge (Collin *et al.*, 1982). La réciproque n'est pas vraie.

Dans le cadre de cette étude, nous retiendrons la définition suivante : « *le care [est] considéré comme une activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer ou réparer « notre monde », en sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend notre corps, nous-mêmes et notre environnement, tous les éléments que nous cherchons à relier en un réseau complexe, en soutien à la vie* » (Fisher et Tronto, 1990). Cette définition est largement acceptée et fait consensus au sein de la recherche française (Garrau et Le Goff, 2010; Laugier et Paperman, 2005; Molinier *et al.*, 2009) et est en adéquation avec la notion d'accessibilité que nous avons développée précédemment. En outre, elle présente plusieurs avantages supplémentaires pour notre étude. Elle ne limite pas le care à une relation entre deux individus dans une logique soignant - soigné. Elle tient compte des spécificités de l'individu et de son environnement de vie (environnement géographique, social, professionnel) et des impacts de ces facteurs sur son état de santé. Pareillement aux concepts d'accès et d'accessibilité, celui de care permet d'appréhender cette problématique dans une vision continue et dynamique, cela permet de l'adapter au cadre d'étude et aux individus concernés. Enfin, elle est en adéquation avec les définitions de l'ONU et de l'OMS puisqu'elle vise à ce « *que nous puissions [...] vivre aussi bien que possible* ».

Dans la suite de cette étude, lorsque nous parlerons de soin, nous l'associerons à la notion de « care » anglo-saxonne avec la définition proposée précédemment.

1.3 Le concept d'accès aux soins par l'accessibilité

L'accès aux soins est « *un déterminant de la question du système de santé* » (Day, 2005). Sa définition doit inclure un ensemble de composantes liées à un individu : le lieu géographique, l'aménagement urbain, le contexte de vie, l'accès à l'information, la compréhension des échanges sociaux, le respect de sa dignité, sa considération, son accomplissement personnel, ses besoins, ses envies et le contexte légal².

Un accès aux soins de qualité suppose la réunion de deux types de conditions (Crouzatier, 2011) :

1. l'accès à la matérialité du soin c'est-à-dire les soins de base. Ils doivent être quantitatifs (structures, nombre de personnel soignant, médicaments disponibles) et qualitatifs (personnel bien formé, accueil de qualité, accès à de l'information compréhensible). Cet accès doit se faire en assurant une protection des droits du patient (équité de traitement, respect de sa dignité et de ses souhaits) ;
2. l'accès au financement des soins de santé. Cette aide peut être financière ou issue du système d'assurance maladie s'il existe.

L'accès aux soins dépend de l'aménagement de l'environnement et de la réflexion sur son accessibilité tant d'un point de vue urbain (accessibilité des bâtiments) que d'un point de vue matériel (moyens nécessaires). L'accessibilité sociale et culturelle (accès à l'information et compréhension de celle-ci) sont toutes aussi importantes (Chaudet, 2009). L'accès aux soins correspond à la satisfaction d'un ensemble de contraintes (psychologiques, économiques, physiques, culturelles, urbaines, sociales, légales ou encore géographiques) lorsqu'un individu souhaite ou a besoin d'accéder à des services de santé pour lui assurer le meilleur état de santé possible tout au long de sa vie (OMS, 2008).

Cette notion diffère en fonction de chaque pays considéré. Dans le cas de cette étude, nous nous concentrerons sur le cas de la France.

2 Fonctionnement du système de soins français

2.1 La Sécurité sociale : une spécificité française

2.1.1 Historique

Après la Seconde guerre mondiale, les 4 et 19 octobre 1945, deux ordonnances sont promulguées et créent la Sécurité sociale. Elle est construite sur trois principes fondamentaux : l'égalité d'accès aux soins ; la qualité des soins ; la solidarité. Ces principes sont appuyés par le préambule de la constitution de 1946, qui pose les bases de la IV^{ième} république française : « *il*

2. En France, ce contexte légal est défini par la loi numéro 102 du 11 Février 2005. Elle sera expliquée plus en détail dans la partie I.2.1 page 60 de ce manuscrit.

est institué une organisation de la Sécurité sociale destinée à garantir les travailleurs et leurs familles contre les risques de toute nature susceptibles de réduire ou de supprimer leurs capacités de gain, à couvrir les charges de maternité ou les charges de famille qu'ils supportent ». L'assurance maladie permet aux personnes une prise en charge au niveau de la santé tant dans le secteur privé que dans le secteur public. Elle représente le principe d'égalité des citoyens (quelque soit le sexe, la religion, l'origine ethnique) en droit face à loi.

En 1958, lors de l'instauration de la V^{ième} république française, le préambule réaffirme l'importance de la sécurité sociale : *« la Nation assure à l'individu et à la famille les conditions nécessaires à leur développement. Elle garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs, la protection de la santé, la sécurité matérielle, le repos et les loisirs. Tout être humain qui - en raison de son âge, de son état physique ou mental, de la situation économique - se trouve dans l'incapacité de travailler a le droit d'obtenir de la collectivité des moyens convenables d'existence »*.

Depuis, le fonctionnement de la Sécurité sociale a été modifié et adapté mais il reste basé sur ces principes. Un grand nombre d'acteurs compose la Sécurité sociale. La figure présentée en annexe 6 illustre ces acteurs et les relations qui les lient.

2.1.2 Le fonctionnement de la ville et de l'hôpital

Le mode de fonctionnement de la Sécurité sociale est basé sur les principes de l'accès aux soins : le système dit « de la ville » permet d'accéder aux soins primaires ; le système dit « de l'hôpital » permet d'accéder aux soins secondaires. Pour illustrer ce mode fonctionnement, des entretiens ont été menés avec un expert du système de soin. Le tableau 1 explicite les différences de fonctionnement entre les deux domaines par rapport à ce mode fonctionnement. Ce tableau a été validé par l'expert.

	Système dit « de la ville »	Système dit « de l'hôpital »
Type de professionnel	Professionnels de santé libéraux	Professionnels de santé salariés
Mode de consultation	Lorsque le besoin s'en fait ressentir	Sur ordonnance de la ville ou en urgence
Établissement du diagnostic	En fonction de la connaissance et de l'expérience du professionnel	En fonction de la codification fourni par la tarification à l'acte (T2A)
Mode tarification	Le tarif est fixe avec des dépassements possibles	Tarification à l'acte : à chaque pathologie est associée une procédure codifiée avec une tarification précise
Suivi	Doit être assuré par le médecin traitant	Les informations doivent être envoyées au médecin traitant
Dispositifs médicaux	Acquisition sur ordonnance et remboursement par la Sécurité sociale	Appartiennent à l'hôpital

TABLE 1 – Comparatif entre le système de la ville et le système de l'hôpital

Les professionnels de santé de la ville prodiguent des soins primaires. Les professionnels de santé de l'hôpital dispensent des soins secondaires. La division des modes de fonctionnement et des professionnels de santé illustre les types de soins auxquels peut accéder la population.

2.2 Quelles conséquences de ce système sur l'accès aux soins en France ?

2.2.1 Un système complexe ...

L'accès aux soins peut être comparé à un iceberg (Aday *et al.*, 1992) représenté figure 2 :

- l'iceberg dans sa totalité représente l'entièreté des champs des besoins de santé (médical, social, administratif, ...);
- la partie émergée de l'iceberg représente les besoins qui sont effectivement traité par un professionnel de santé (dans la ville ou l'hôpital);
- la partie immergée représente la partie non traitée : toute la partie administrative, communication entre les différentes entités, transfert d'information entre les praticiens.

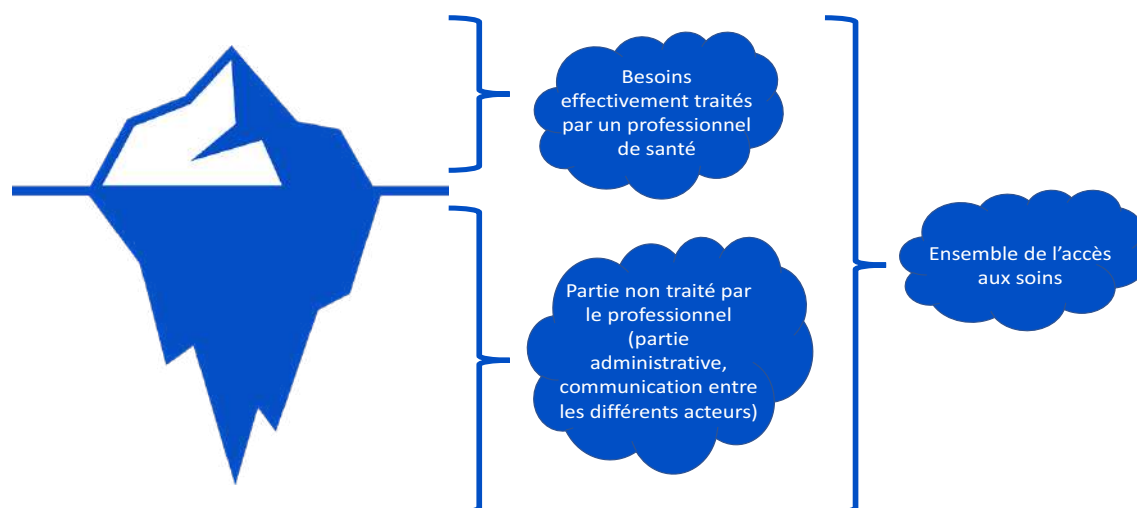


FIGURE 2 – Illustration de l'accès aux soins avec la métaphore de l'iceberg selon Aday (1992)

Plus la partie émergée est importante, moins nombreux sont les freins et meilleur est l'accès aux soins.

Le plan cancer de 2003 - 2007 est une bonne application de cette métaphore par rapport à l'accès aux soins. Ce plan proposait aux femmes françaises entre 50 et 74 ans un dépistage organisé du cancer du sein. La consultation correspond à la partie des soins visibles : la partie émergée de l'iceberg. Cependant, les femmes ayant des signes suspects étaient seulement informées. La prise en charge et le suivi n'étaient pas correctement assurés. La partie administrative, non visible des soins (la partie immergée de l'iceberg) n'a pas été considérée et n'a pas été assurée. De nombreuses personnes, par manque de rappel, ne sont pas allées au bout de leur suivi. L'environnement (un suivi administratif complexe et non assuré) a représenté un frein dans l'accès aux soins.

2.2.2 ... qui engendre des difficultés dans l'accès aux soins.

Nous pouvons citer deux types de situation qui expliquent ces difficultés : les situations administratives et les situations sociales.

Le système français est cloisonné (HAS, 2009). Les textes actuels sont trop ciblés sur des caractéristiques précises d'un individu (Piveteau *et al.*, 2014). Par exemple, l'article L-246-1 du code de l'action sociale prend en compte uniquement les personnes atteintes d'autisme et les personnes en situation de polyhandicap. Il ne concerne que des périodes très précises de la vie avec, à titre illustratif, une obligation de scolarisation entre 6 et 16 ans.

Les différences de morbidité et de mortalité entre les classes précaires et les classes aisées sont un phénomène particulièrement représentatif : les premières ont un taux de morbidité et

de mortalité plus élevés que les secondes (Geeraert et Rivollier, 2014). Toutes les formes de précarités provoquent des problèmes de santé spécifiques, aggravés par des difficultés d'accès aux soins liées aux droits. Il est souvent difficile pour ces personnes de faire valoir leur droit et/ou de comprendre la complexité des démarches administratives. Les personnes les moins aptes à surmonter ces démarches sont celles qui en ont le plus à franchir c'est-à-dire les classes les moins aisées (Geeraert et Rivollier, 2014).

Paradoxalement aux principes fondateurs du système de soins français, l'accumulation de ces différents facteurs créent des freins et des inégalités.

3 Inégalité-égalité et iniquité-équité dans l'accès aux soins

Pour comprendre les inégalités d'accès aux soins et les enjeux liés à ce phénomène, il est important de s'interroger sur les concepts d'égalité et d'inégalité, et d'équité et d'iniquité dans l'accès aux soins.

3.1 Inégalité et égalité dans l'accès aux soins

3.1.1 Les concept d'inégalité et d'égalité

Mathématiquement, l'inégalité est l'expression de la comparaison d'au moins deux quantités. Par exemple, « a est plus grand que b ». Cela suppose que les deux entités soient comparables (qu'elles soient dans la même unité ou qu'elles appartiennent à la même classe) et objectivement mesurables avec un critère précis.

Inversement, l'égalité représente une équivalence entre deux termes ou plus, évaluée sur une échelle de valeur, mesurée avec un degré de similitude d'identité des termes, ou sur des critères de préférences (Hutmacher *et al.*, 2001). L'égalité concerne des avantages ou des désavantages objectifs et mesurables (Friant, 2012).

Le concept d'égalité peut se décliner sous différentes formes (Rivero, 1965) :

- l'égalité **devant** la règle de droit : concept abstrait ne prenant pas en compte la situation de la personne ;
- l'égalité **dans** la règle de droit : concept qui tient compte des situations des lesquelles se trouvent les personnes concernées ;
- l'égalité **par** la règle de droit : concept qui cherche à réduire les inégalités. Elle se place dans un esprit de redistribution et de correction. La recherche de l'égalité se fait par différence de traitement.

Nous retiendrons deux aspects de l'égalité pour la suite de notre réflexion :

- l'égalité dans la règle de droit car elle tient compte de la situation des personnes ;

- l'égalité par la règle de droit car elle consiste à combler les inégalités entre deux personnes par un traitement adapté.

Le système français recherche une égalité d'accès aux soins pour tous les citoyens. Cela signifie que le système doit tenir compte de la situation de la personne et qu'il doit essayer de combler les inégalités entre les différents citoyens. Ces éléments soulèvent deux questions : la recherche de l'égalité est-elle seulement une utopie et « *tous les ménages doivent-ils être aidés de façon égale ?* » (Plottu, 2010).

3.1.2 Ces concepts forment-ils le bon paradigme de réflexion ?

La Déclaration universelle des Droits de l'Homme, adoptée le 10 Décembre 1948, stipule que « *toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé [...] notamment pour les soins médicaux ainsi que pour les services sociaux nécessaires* » (ONU, 1948a). Malgré cette volonté affichée du système français de respecter ces principes, des inégalités subsistent.

Les difficultés d'accès aux soins peuvent se classer en deux catégories (HAS, 2009) :

- les obstacles généraux liés à la personne, aux défauts de compétence ou de disponibilité des professionnels, l'inaccessibilité et/ou l'inadaptation des services disponibles, des difficultés rencontrées par les aidants familiaux ou des problèmes de solvabilité dans l'accès aux soins ;
- les obstacles particuliers selon le lieu de vie de la personne (domicile, établissement médico-social), la situation de handicap (psychique, mental, sensoriel, moteur), les types de soins exigés, l'avancée en âge ou encore la situation sociale de la personne.

La définition des critères objectifs de comparaison est complexe. Il n'est pas possible de mesurer de façon objective l'inaccessibilité à un lieu géographique tout comme nous ne pouvons pas quantitativement comparer la situation de handicap de deux personnes. Ce paradigme de réflexion montre rapidement ses limites. En effet, « *au fond, jamais personne n'a[vait] donné une définition assurée [de l'égalité]* » puisqu'elle était « *d'abord une intuition exigeante, aux limites sans cesse repoussées qui [...] ne peut être mise en formule rationnelle* » (Colliard, 1990). Cette approche est incomplète et manque de rigueur. Le paradigme doit être élargi en incluant les notions d'iniquité et d'équité.

3.2 Iniquité et équité

3.2.1 Le concept d'iniquité

Le dictionnaire Larousse de la langue française définit, au niveau social, l'iniquité comme un acte d'une injustice excessive. Dans le domaine de l'accès aux soins, l'iniquité correspond à l'inégalité (Jusot, 2013). Il faut définir avec précision l'iniquité « de quoi » et « entre qui » (Rochaix et Tubeuf, 2009). Il existe, notamment en France, des iniquités d'accès aux

soins en fonction de la catégorie sociale à laquelle appartient l'individu concerné (Couffinhal *et al.*, 2004; Dourgnon *et al.*, 2012). En France, les iniquités d'accès aux soins concernent surtout les soins préventifs et les soins spécialisés (Jusot, 2013). Cependant, il ne faut pas systématiquement considérer les différences dans l'accès aux soins comme des injustices : l'objectif n'est pas de rechercher une égalité stricte de recours aux soins mais une égalité pour un même niveau de besoin (Jusot, 2013). L'équité d'accès aux soins est une condition nécessaire pour réduire les inégalités de santé (OMS, 2009).

3.2.2 Le concept d'équité

En 1994, le mot « équité » est devenu « *le nouveau maître mot (du langage politique et social) comme l'égalité l'a été pour le modèle après guerre* » (Fouck, 1996). En 1995, il est déclaré que « *la France a vécu jusqu'ici sur un modèle égalitaire [...] La commission souhaite qu'il soit fondé sur le principe d'équité* » (De Foucauld *et al.*, 1995). Ces constats confirment le besoin de changer de paradigme.

D'après le dictionnaire Larousse de la langue française, l'équité est « *une qualité consistant à attribuer à chacun ce qui lui est dû par référence aux principes de la justice naturelle* ». Le dictionnaire de l'académie française quant à lui, définit l'équité comme « *un sentiment naturel, spontané du juste et de l'injuste* ». Des éléments complémentaires peuvent être apportés (De Foucauld *et al.*, 1995) :

- l'équité renvoie à la justice commutative et répond à la maxime « à chacun selon dû ». Elle implique que chacun reçoive l'équivalent de son apport et participe au fonctionnement des charges sociales en fonction du coût qu'il fait supporter à la société. Cette approche implique une participation adaptée en fonction de la situation : la contribution des individus est proportionnelle à leurs capacités ;
- l'équité peut aussi renvoyer à l'idée de justice distributive et répond à la maxime « à chacun selon ses besoins ». Basée sur le principe de redistribution selon le statut de favorisé / défavorisé, elle recherche l'égalité formelle et non pas réelle. Chacun doit participer au financement des charges sociales en fonction de ses capacités. Cette approche cherche à compenser des différences entre les individus en répartissant les ressources en fonction des besoins de chacun.

L'équité est un concept dynamique, spécifique et à adapter au cas par cas. Un statut d'égalité peut être atteint grâce à la mise en place d'une solution équitable. Par conséquent, « l'égalité et l'équité sont ainsi deux concepts bien distincts bien qu'intimement associés » (Hutmacher *et al.*, 2001).

3.3 Quel nouveau paradigme proposer pour aborder l'accès aux soins ?

3.3.1 Équité et égalité appliquées à l'accès aux soins

La notion d'équité est liée à des jugements sur le caractère juste d'une situation. Ce n'est pas le cas de l'égalité (Friant, 2012). Une solution égale est une solution globale, proposée à

tout le monde, sans distinction ni adaptation à la situation individuelle ni au contexte. L'équité prend en compte la situation de la personne pour adapter l'aide à apporter « selon ses besoins ».

Une solution égale peut être source d'inégalité. De manière paradoxale, une solution équitable est une solution inégale qui permet de ramener les individus à un statut d'égalité. La figure 3³ schématise ce raisonnement.

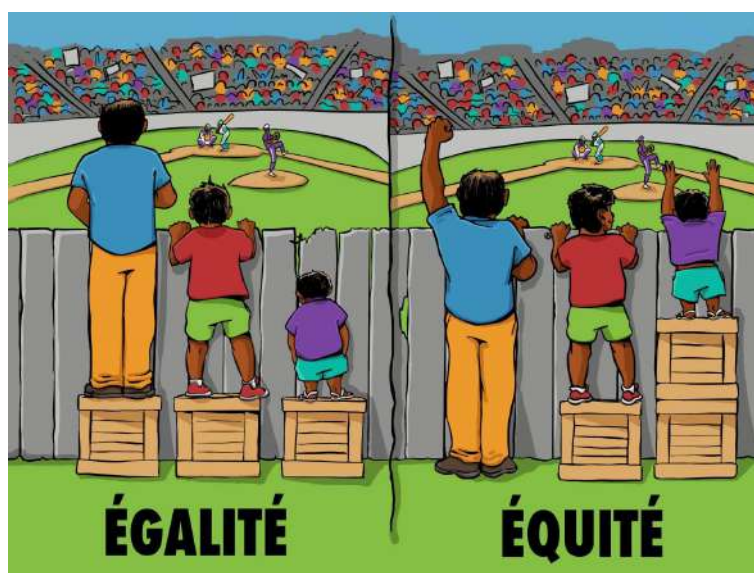


FIGURE 3 – Illustration de la complémentarité des concepts d'égalité et d'équité

Dans la solution dite « égalité », il n'a pas été tenu compte de la différence de taille entre les protagonistes. Par rapport aux définitions proposées par (Rivero, 1965)⁴, ce cas de figure correspond à une **égalité devant la règle de droit** : le dû est identique pour chaque personne. La solution mise en place n'aide pas celui qui en avait le plus besoin : l'individu de plus petite taille. Au contraire, elle aggrave les différences et creusent les inégalités. **Cette solution égale et inéquitable est source d'inégalités.**

La solution dite « équité » est adaptée en fonction de la taille des différents protagonistes. Dans cette situation, deux formes d'égalité sont considérées : **l'égalité dans la règle de droit** (qui tient compte de la situation de chacun) et **l'égalité par la règle de droit**. Cette solution permet à chaque protagoniste d'être placé sur le même plan et d'être à un statut d'égalité pour assister à l'évènement sportif. **Cette solution équitable et inégale permet de ramener tous les protagonistes à un statut d'égalité.**

3.3.2 Impacts de ce nouveau paradigme de réflexion sur la définition de l'accès aux soins

L'étude de ces concepts amène à des définitions multiples (Evandrou *et al.*, 1992). L'équité d'accès aux soins décrit une égalité d'accès et d'utilisation de différents services de soins. Cet

3. Source : <http://www.hierophanie.net/wp-content/uploads/2016/02/egalite-equite.jpg>

4. Pour rappel, les définitions sont explicitées partie I.3.1.1 page 42 du manuscrit.

accès amène un réel gain pour la personne, notamment dans son traitement et son suivi (Evan-drou *et al.*, 1992).

« L'accès équitable » peut être vu comme « l'égalité d'opportunité » (Nutley et Osborne, 1994). C'est un processus de suppression de barrières, de préjugés et de politiques discriminatoires. L'accès équitable est un concept continu et dynamique. Il doit être appliqué à la prévention, à l'instant présent et au suivi d'une personne dans son parcours de soins. Il doit être appliqué tout au long du parcours de soin d'un individu. Une telle vision « *consiste tout simplement à renouer avec le sens de tout travail soignant et social : ne jamais laisser personne au bord du chemin* » (Piveteau *et al.*, 2014).

Les obstacles matériels (bâtiments inaccessibles par exemple), sociaux (comme les préjugés, l'origine ethnique, ...) doivent être supprimés. L'objectif est de permettre à l'individu un maintien, un soutien et/ou une amélioration de son état de santé. « *Le seul but qui ait collectivement du sens, c'est le « zéro sans solution » : avoir toujours, pour chacune et chacun, une « réponse accompagnée »* » (Piveteau *et al.*, 2014). « *Le recours à un principe d'équité [...] passe désormais par le principe de discrimination positive : certaines catégories doivent être plus particulièrement aidées* » (Plottu, 2010). Ceci afin de répondre à la volonté de la politique de soins française : assurer l'égalité et l'accès aux soins de qualité pour toutes et tous sans distinction aucune.

Par conséquent, l'accès aux soins correspond toujours au fait de satisfaire un ensemble de contraintes pour assurer le meilleur état de santé à un individu. Les solutions à mettre en œuvre doivent être équitables c'est-à-dire adaptées aux besoins et aux caractéristiques de chaque individu concerné. Et ceci afin de garantir à l'ensemble des citoyens de la société un bon état de santé.

3.4 L'accès aux soins est inéquitable et inégal pour des groupes spécifiques de la population

Les différents types d'inégalités d'accès aux soins sont issus du même déterminisme : la « socioparésie » c'est-à-dire l'incapacité d'appréhender la dimension sociale des problèmes de santé (Mann, 1998). La socioparésie caractérise la difficulté de la santé publique en tant que science et en tant que pratique à se détacher de ses références biomédicales et à affronter la réelle nature sociétale des déterminants de la santé (Mann, 1998).

Ces inégalités se déclinent sous deux-formes (Lombrail et Pascal, 2005) :

- les inégalités par « omission » : elles sont produites par le fonctionnement du système de soins. Elles ne sont pas intentionnelles et sont le résultat, soit de la non-reconnaissance de soins, soit de la non-satisfaction au moment de son identification ;
- les inégalités par « construction » : elles sont le résultat de l'absence de prise en compte des inégalités dans l'élaboration de programme de soins ou de recommandations de pra-

tiques médicales. Ces inégalités sont d'autant plus dommageables qu'un minimum de conscience de la socioparésie ambiante permettrait de les éviter à la source.

La dimension sociale, la prise en compte des caractéristiques de l'individu, son parcours de soin ou encore son histoire de vie sont des éléments essentiels à prendre en compte dans la proposition de solutions équitables pour l'accès aux soins.

Comme nous le décrirons dans le chapitre suivant, malgré un besoin d'accès aux soins plus important que le reste de la population (Blanc, 2002; Gohet, 2013), un groupe de personne est particulièrement marginalisé : les personnes en situation de handicap mental avançant en âge (Bruggeman, 2008; Bussière, 2016; Couëpel *et al.*, 2011; Blanc, 2002; Gohet, 2013; Lengagne *et al.*, 2014, 2015; Makdessi et Outin, 2016; OMS, 2013, 2014; Piveteau *et al.*, 2014).

4 Que faut-il retenir de premier chapitre sur l'accès aux soins ?

Ce chapitre a été consacré à l'étude de l'accès aux soins. Nous avons réfléchi à une définition de l'accès aux soins ainsi qu'au système de fonctionnement français. L'étude de ces concepts nous a amené à affiner le cadre de cette étude.

Définition de l'accès aux soins retenu

Nous définissons l'accès aux soins comme la satisfaction d'un ensemble de contraintes (sociales, culturelles, géographiques, urbaines, psychologiques, professionnels, de formations, organisationnelles, d'ingénieries et administratives) pour assurer le meilleur état de santé à un individu tout au long de sa vie. Cette définition se rapproche du concept de « care » dans la langue anglaise. L'accès aux soins est un concept dynamique et continu. Les solutions à mettre en place sont fonction d'un individu (de ses capacités, de ses besoins, de ses envies et de ses attentes) et son développement au cours de sa vie. Elles doivent être adaptées à ces facteurs.

Le fonctionnement du système de soins français

L'accès aux soins est fonction, entre autre, du système de soin adapté par une société. Notre étude se place dans le cadre du système de soin français. Celui-ci est basé sur la Sécurité sociale : l'ensemble des citoyens (sans distinction d'origine, de sexe, de religion ou d'opinion politique) ont le droit d'accéder aux soins lorsqu'ils en ont besoin. Ce système est basé sur des principes d'universalité et de solidarité et de qualité. La France possède deux systèmes de fonctionnement : un système dit « de l'hôpital » et un système dit « de la ville ». Le système « de l'hôpital » est extrêmement cadré, précis et rigoureux. Au contraire, le système « de la ville » permet un fonctionnement plus souple, qui sait mieux s'adapter à la situation. Cela rend le système complexe et provoque des inégalités d'accès aux soins. Celles-ci sont accentuées pour des groupes spécifiques de la population.

Une population particulière retenue pour cette étude

Une population fait face à de grande difficultés voire des freins pour accéder à des soins de qualité : les personnes en situation de handicap mental avançant en âge. Nous allons étudier l'accès aux soins en France pour cette population en particulier.

Chapitre 2

Les personnes en situation de handicap mental avançant en âge (PHA)

Les personnes en situation de handicap mental avançant en âge font face à de nombreuses difficultés voire des freins pour accéder à des soins de qualité. Afin de comprendre ces difficultés, nous nous interrogerons sur le concept de handicap et plus particulièrement celui de handicap mental. Nous présenterons ensuite notre réflexion sur le vieillissement et l'avancée en âge. Après avoir explicité les liens entre ces deux concepts, nous nous intéresserons aux particularités et aux spécificités de cette population dans l'accès aux soins.

1 Le handicap : étude du concept

1.1 Historique

1.1.1 Etymologie : apparition du mot « handicap »

La première personne à utiliser le mot « handicap » est Pepys en 1660, au Royaume-Uni (cité dans (Hamonet, 2012), page 17). Il l'emploie sous la forme « handicapp » (avec deux 'p'). Il désigne une pratique d'échange d'objets ou un troc entre plusieurs partis. Lors d'un échange d'objets entre deux personnes, un arbitre désigné. Son rôle est d'assurer un échange équitable entre les deux parties. Pour cela, il fixe à la personne s'appropriant l'objet le plus coûteux une somme d'argent à déposer dans un couvre-chef. L'autre personne met la main dans le chapeau (« the hand in a cap ») pour récupérer la somme due (Stiker *et al.*, 1996). La contraction de l'expression « hand in a cap » a donné naissance au mot « handicap » couramment utilisé de nos jours.

Le mot « handicap » apparaît officiellement pour la première fois dans le dictionnaire en 1827, en Irlande. Il désigne une pratique courant dans les paris hippiques. Au départ d'une course, les chevaux jugés supérieurs étaient alourdis avec des poids supplémentaires pour ramener l'ensemble des concurrents sur un pied d'égalité et réintroduire une part plus grande de hasard dans les résultats. Appliqué de cette façon, le handicap ramène à égalité les participants

(Borioli, 2007; Hamonet, 2012). Dans ces deux situations, le handicap est le fait d'imposer un désavantage à une personne « avantagée » par sa situation ou ses aptitudes.

1.1.2 Impact des guerres mondiales : le handicap est associé à l'infirmité

Le XX^{ème} siècle est une période où le concept de handicap change de considération. Cette transformation est impulsée par deux événements historiques majeurs : la Première et la Seconde Guerre mondiale.

La Première Guerre mondiale, de 1914 à 1918, laissera, en France, 1 400 000 orphelins et veuves sans revenus ainsi que 1 500 000 mutilés de guerre ne pouvant plus travailler (Ville et al., 2015). Ces victimes de guerre seront considérées comme des « handicapés-héros ». La société a le devoir de les dédommager en les réintégrant. Suite à la Première Guerre mondiale, le terme de « handicapé » fait son apparition officielle dans le dictionnaire de la langue française. Il désigne un défaut, une incapacité, ou encore un manque propre à une personne. Celle-ci se trouve en position d'infériorité par rapport à une autre dite « valide ». Le handicap est associé à l'infirmité, au désavantage que subit une personne par rapport aux conditions normales d'action et d'existence.

La Seconde Guerre mondiale, au bilan encore plus lourd, accentue cette tendance. La politique mise en place par le régime nazi à partir de 1934 impose de stériliser et/ou d'assassiner les personnes en situation de handicap. Cela renforce la stigmatisation et la position d'infériorité de cette population.

1.1.3 Après la Seconde Guerre mondiale : avènement du handicap

Suite à la Seconde Guerre mondiale, la vision du handicap évolue. La première source de ce changement est incarnée par Franklin Delano Roosevelt, président des États-Unis d'Amérique de 1933 à 1945. Il a mis en place la politique du New Deal suite à la crise financière de 1929. Il a été le chef des armées des États-Unis lors de la Seconde Guerre mondiale. Son rôle dans la défaite de l'Allemagne nazie est important. Tout cela ... en fauteuil roulant. Il symbolise le fait qu'une personne en situation de handicap est tout aussi performante qu'une personne valide. Il participe à l'ensemble des évolutions législatives qui vont marquer la fin du XX^{ème} siècle et le début du XXI^{ème} siècle aux États-Unis d'Amérique. Pour les personnes en situation de handicap, ces périodes correspondent à la mise en place d'une politique d'intégration dans la société et de reconnaissance de statut de citoyen à part entière.

« La question est de savoir si le handicap est un concept sanitaire résultant de la constatation d'une déficience physique ou un concept social résultant seulement d'un préjudice économique » (Hamonet, 2012). Ces deux visions, *a priori* opposées, vont inspirer les premiers modèles proposés et influencer les différentes législations.

1.2 Les modèles proposés par l'Organisation mondiale de la Santé

1.2.1 1946 : la Classification internationale des Maladies (CIM)

En 1893, le médecin français Jacques Bertillon propose une nomenclature internationale à un congrès à Chicago, aux États-Unis d'Amérique : « *la Classification des causes de décès* » (Biraben, 1963). En 1945, lors de sa création, l'OMS a notamment pour mission de mettre à jour le travail de Bertillon. Cela aboutit à la proposition, en 1948, d'un manuel intitulé « *Classification statistique internationale des Maladies, traumatismes et causes de décès* » aussi appelée « *la CIM* » (OMS, 1948). Cette édition correspond à la sixième révision de la proposition de Bertillon. La CIM est une classification médicale codifiée. Elle permet de catégoriser les maladies et les problèmes de santé en fonction du diagnostic établi : à des problèmes spécifiques (symptômes, signes, lésions localisées, ...) sont associés une maladie précise. C'est un modèle linéaire qui s'intéresse aux causes de la maladie et non pas à ses conséquences. C'est en supprimant les causes de la maladies (c'est-à-dire en s'attaquant à l'étiologie) qu'il est possible de guérir ces dernières. Cette logique est schématisée figure 4.



FIGURE 4 – Proposition de la Classification internationale des Maladies (CIM) par l'OMS en 1946

Ce modèle permet de rendre compte des données épidémiologiques dans la population mondiale en fournissant un langage commun, uniformisé et international. Elle est utilisée pour la prise en charge, la recherche, la prévention et les traitements (Delcey, 2002; Fougeyrollas, 2002).

1.2.2 1981 : la Classification internationale du Handicap (CIH)

Dans les années soixante-dix, pour contrebalancer cette vision très médicale, l'OMS prépare la 9^{ème} révision de la CIM. Cette révision est initiée à partir de 1974 par le rhumatologue britannique Philipp Henry Nicholls Wood. Il considère le diagnostic médical insuffisant, particulièrement en ce qui concerne les troubles sur le long terme. En 1980, l'OMS met au point la « *La Classification internationale des Déficiences, incapacités et handicaps* » aussi appelée « *la CIDIH* » (OMS, 1980). Elle sera intitulée « *Classification internationale des Handicaps* » ou « *CIH* » uniquement dans sa traduction française. Dans ce modèle, le handicap est considéré comme un désavantage social pour un individu donné. C'est le résultat d'une déficience et/ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs sociaux et culturels. La figure 5 illustre l'articulation entre les différents concepts mis en jeu.

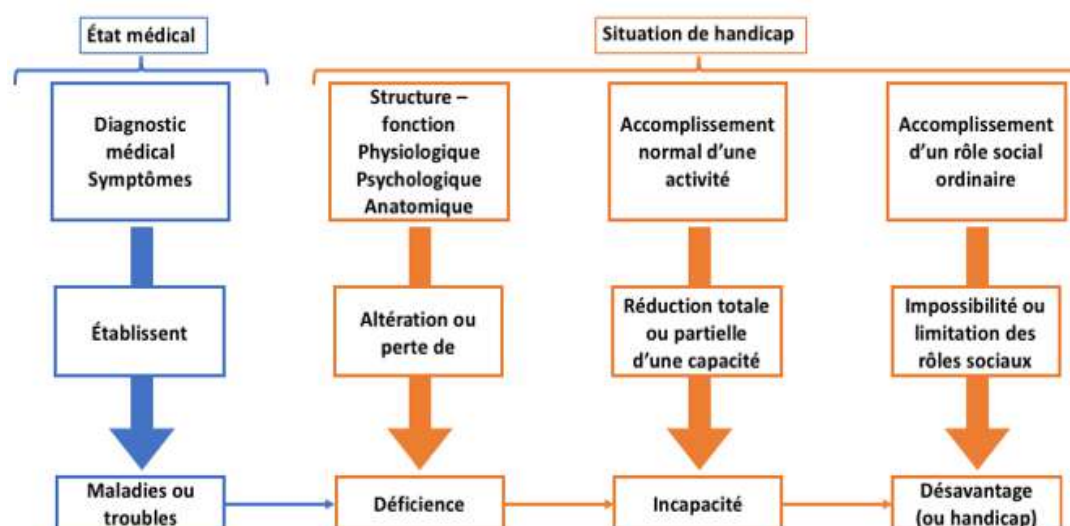


FIGURE 5 – Proposition de la Classification internationale du Handicap (CIH) par Wood en 1980

L'OMS propose une définition pour chaque facteur du schéma influant sur la situation de handicap :

- déficience : toute perte ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique ;
- incapacité : réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale, de la capacité à accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales par un être humain ;
- désavantage : déficience ou incapacité, pour un individu donné, qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels).

Ce nouveau modèle intègre une dimension sociale contrairement au modèle précédent basé sur une approche médicale (Chapireau et Colvez, 1998). « *La responsabilité d'un désavantage (le handicap) est attribuée à l'individu et aux déficiences dont il est porteur* » (Lespinet-Najib et Belio, 2013). Ce modèle, linéaire et unidirectionnel, ne tient pas ou peu compte de l'influence de l'environnement.

La CIH a servi de base de référence internationale pendant près de deux décennies (Bedirhan Üstün *et al.*, 1998). Elle a permis des progrès dans l'accès aux soins, mais seulement pour un nombre limité de domaines. Des améliorations peuvent encore être apportées.

1.2.3 2001 : la Classification internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF)

« Le concept de handicap n'est pas un attribut de la personne mais une collection complexe d'états, d'activités et de relations, dont beaucoup sont créés par l'environnement social » (Bickenbach et al., 1999). « La promotion de la santé a pour but de donner aux individus davantage de maîtrise de leur propre santé et davantage de moyens pour l'améliorer. Pour parvenir à un état de complet bien-être, physique, mental, spirituel et social, l'individu ou le groupe doit pouvoir identifier et réaliser ses aspirations, satisfaire ses besoins et évoluer avec son milieu ou s'y adapter. La santé est donc perçue comme une ressource de la vie quotidienne et non le but de la vie » (OMS, 1984). Ainsi, « la santé ne relève pas seulement du secteur de la santé » (OMS, 1984). Des facteurs supplémentaires tels que l'environnement extérieur, la situation sociale ou encore la culture sont à prendre en compte.

En 2001, l'OMS propose la « Classification internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé » aussi appelée « la CIF ». Ce nouveau modèle est illustré figure 6.

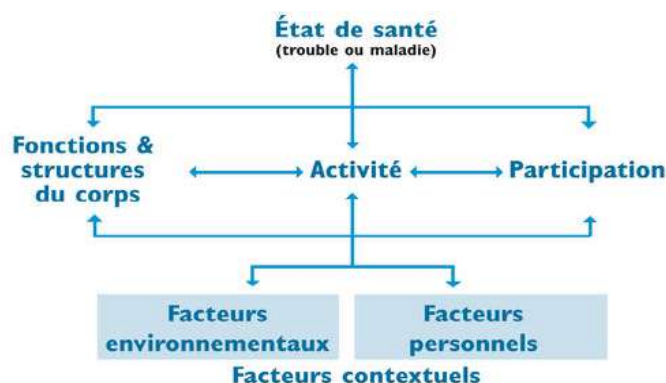


FIGURE 6 – Proposition de la Classification internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) par l'OMS en 2001

Le concept « d'état de santé » avait déjà été défini par l'OMS comme n'étant pas « *simplement l'absence de maladie mais un état de complet bien-être, physique, mental et social* » (OMS, 1947). L'OMS définit les nouveaux concepts proposés (OMS, 2001) :

- les facteurs contextuels représentent le cadre de vie d'une personne. Ils incluent les facteurs environnementaux et personnels :
 - les facteurs environnementaux constituent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie,
 - les facteurs personnels représentent le cadre de vie particulier d'une personne composée de caractéristiques, qui ne font pas partis d'un problème ou de l'état de santé. Ils peuvent inclure le sexe, la race, l'âge, les modes de vie, les habitudes, l'éducation reçue, l'origine sociale, la profession. . .
- une activité signifie l'exécution d'une tâche ou le fait pour une personne de faire quelque chose ;

- la participation signifie l'implication dans une situation de la vie réelle ;
- les limitations d'activités désignent les difficultés qu'une personne peut rencontrer pour mener une activité ;
- les restrictions de participation désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer pour s'impliquer dans une situation de la vie réelle ;
- les fonctions organiques désignent les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques) ;
- les structures anatomiques désignent les parties du corps humain, telles que les organes, les membres et leurs composantes ;
- les déficiences désignent des problèmes des fonctions organiques ou des structures anatomiques, sous forme d'écart ou de pertes importantes.

Ce modèle est le dernier officiellement proposé par l'OMS. Il n'a pas été mis à jour depuis.

1.2.4 Les modèles de l'OMS sont-ils adéquats pour décrire la situation de handicap ?

D'après l'OMS, « *est handicapée toute personne dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouvent compromises* » (OMS, 2011). Certains manques et paradoxe sont à relever entre le modèle de la CIF et la définition proposée.

Le premier est la non considération de l'avancée en âge qui exclue une partie de la population concernée (Rossignol, 1999). L'âge d'apparition de la limitation est un facteur important (Roy, 2016) qui n'entre pas officiellement dans les champs de mode de traitement social du handicap (Talpin et Talpin-Jarrige, 2002). L'altération des compétences ne devient handicap que lorsqu'elle entre en conflit avec les attentes propres de l'individu ou avec celles de tiers. Or, l'altération des compétences qui apparaît avec l'avancée en âge est conforme aux représentations sociales internalisées, de manière plus ou moins conflictuelle, par chacun. Cette altération des compétences étant normale, elle ne saurait constituer un handicap, ni être revendiquée comme telle (Talpin et Talpin-Jarrige, 2002). Cela peut expliquer pourquoi l'OMS ne tient pas compte du facteur temporel dans son modèle.

De plus, toutes les personnes présentant des déficiences et des incapacités significatives et persistantes ne rencontrent pas obligatoirement des obstacles qui leur font vivre des situations de handicap (Roy, 2016). Ainsi « *la notion de situation de handicap n'existe pas dans la CIF* » (Roy, 2016).

D'autres modèles ont été développés en parallèle. Il nous paraît intéressant de les étudier pour comprendre leurs différences et complémentarités avec ceux proposés par l'OMS.

1.3 Modèles alternatifs pour décrire la situation de handicap

1.3.1 1998 : modèle de Processus de Production du Handicap (PPH)

En 1998 est proposé : « le Processus de Production du Handicap » aussi appelé « le PPH » (Fougeyrollas *et al.*, 1998). Cette proposition, illustrée figure 7 marque une rupture avec le modèle de la CIH.

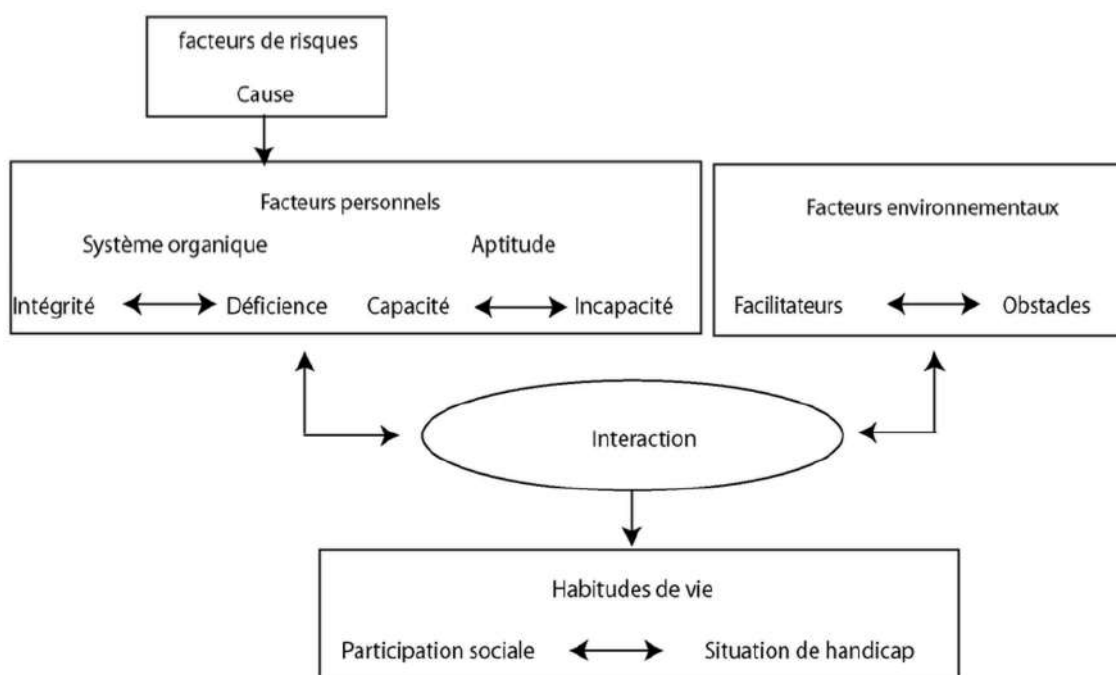


FIGURE 7 – Modèle de Processus de Production du Handicap (PPH) proposé par Fougeyrollas en 1998

Il inclut des facteurs supplémentaires dans la situation de handicap (Fougeyrollas *et al.*, 1998) :

1. un facteur de risque est un élément appartenant à l'individu ou provenant de l'environnement susceptible de provoquer une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne ;
2. un facteur personnel est une caractéristique appartenant à la personne, telle que l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, les systèmes organiques et les aptitudes ;
3. un système organique est un ensemble de composantes corporelles visant une fonction commune :
 - (a) l'intégrité correspond à la qualité d'un système organique inaltéré,
 - (b) la déficience correspond au degré d'atteinte anatomique, histologique¹ ou physiologique d'un système organique.
4. une aptitude est la possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale :

1. Branche de la médecine et de la biologie qui étudie les tissus organiques.

- (a) la capacité correspond à l'expression positive d'une aptitude,
 - (b) l'incapacité correspond au degré de réduction d'une aptitude.
5. un facteur environnemental est une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société :
- (a) un facilitateur correspond à un facteur environnemental qui favorise la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels,
 - (b) un obstacle correspond à un facteur environnemental qui entrave la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels.
6. une habitude de vie est une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques personnelles (âge, sexe, identité socioculturelle). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence :
- (a) une situation de participation sociale correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie,
 - (b) une situation de handicap correspond à la réduction de la réalisation des habitudes de vie.

À la différence du CIH proposé en 1981, le PPH est un modèle systémique, dynamique et interactif. Il identifie un nombre fini de facteur. Chacun d'entre eux interagit avec une composante de l'environnement de vie de la personne. La situation de handicap est différente de la somme linéaire des différentes composantes de l'environnement en fonction de chaque facteur. Nous proposons l'équation 1 pour formaliser cette idée.

$$SituationHandicap \neq \left(\sum_{k=0}^{k=NombreFacteur} ComposantesEnvironnement \right) \quad (1)$$

L'aspect médical est encore présent mais n'est plus l'élément prépondérant. Il est mis en relation avec de nouvelles composantes complémentaires comme la participation à une activité. Ces nouveaux facteurs influent sur la situation de handicap au même titre que le facteur médical. Cependant, là aussi, le facteur temporel n'est pas pris en compte.

1.3.2 2010 : modèle du Développement Humain - Processus de Production du Handicap (MDH-PPH)

Ce modèle est adapté et une révision est proposée en 2010 : le « *Modèle du Développement Humain - Processus de Production du Handicap* » aussi appelé « MDH-PPH » (Fougeyrollas, 2011). Ce modèle est illustré figure 8. Nous nous concentrerons uniquement sur les modifications apportées. Les éléments non précisés sont identiques au modèle proposé en 1998.

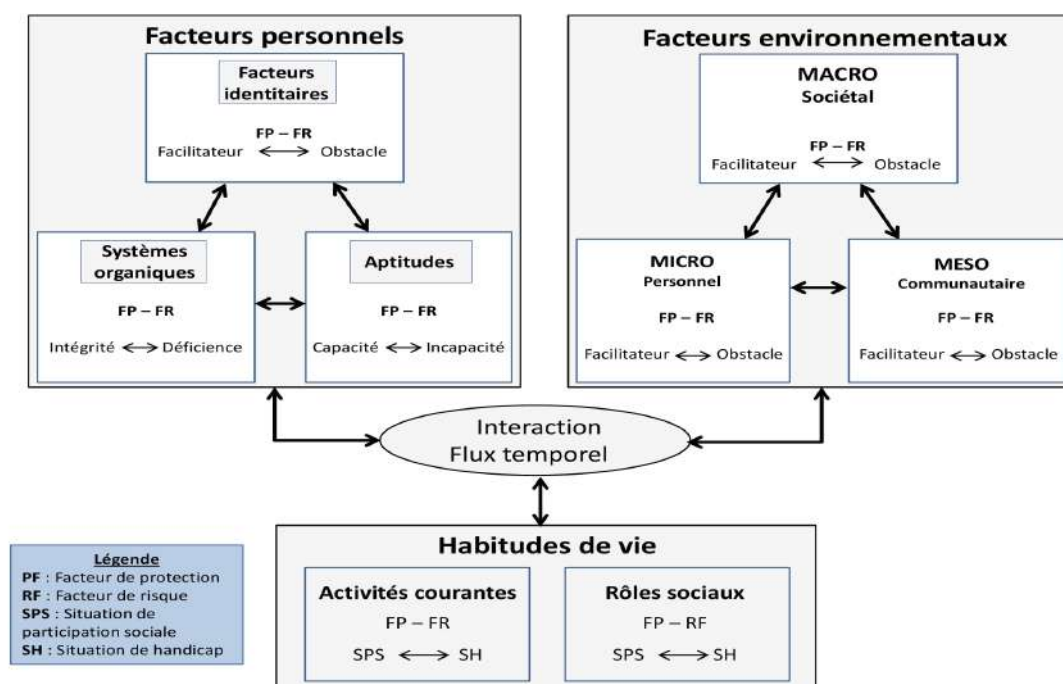


FIGURE 8 – Modèle de Développement Humain - Processus de Production du Handicap proposé par Fougeyrollas en 2010

Concernant les facteurs personnels, un agent supplémentaire est ajouté : les facteurs identitaires. Ils incluent les caractéristiques sociodémographiques ; l'âge ; le sexe ; l'appartenance culturelle significative pour la personne (ethnique, confessionnelle) ; l'histoire de vie ; les valeurs ; les objectifs de vie ; le diagnostic s'il est applicable ; le revenu ou statut sociodémographique ; degré de scolarité ; statut familial.

Concernant les habitudes de vie, deux agents supplémentaires ont été ajoutés : les activités courantes et les rôles sociaux. Ils regroupent les communications ; les déplacements ; la nutrition ; les conditions corporelles ; les soins personnels ; l'habitation.

Concernant les facteurs environnementaux, trois agents ont été identifiés :

- l'agent macro-sociétal correspondant à l'environnement sociétal de l'individu comme le système socio-sanitaire d'un pays ;
- l'agent méso-communautaire correspondant à l'environnement communautaire de l'individu tel que le facteur socio-culturel ;
- l'agent micro-personnel correspondant à l'environnement personnel de l'individu tel que l'architecture ou l'aménagement de son lieu de vie.

Ils identifient et différencient les « facteurs sociaux » des « facteurs environnementaux ». Chacun d'entre eux est composé de 9 catégories.

Les facteurs sociaux se composent de :

1. facteurs politico-économiques : systèmes politiques et structures gouvernementales ; système juridique ; système économique ; système socio-sanitaire ; système éducatif ; infrastructures publiques ; organisations communautaires ;

2. facteurs socio-culturels : réseaux sociaux ; règles sociales.

Des rôles sociaux comme les responsabilités, les relations interpersonnelles, la vie communautaire, l'éducation, le travail et les loisirs sont considérés.

Les facteurs physiques sont :

1. naturels : géographiques ; physiques ; le climat ; la météo ; le bruit ; l'électricité et le magnétisme ; la luminosité ;
2. liés à l'aménagement : architecture ; aménagement du territoire ; les technologies.

L'intégrité et les facilitateurs sont considérés comme des facteurs de protection. Ils sont associés à une situation de participation sociale.

La déficience et les obstacles sont associés à des facteurs de risque. Ceux-ci sont associés aux situations de handicap.

Dans ce modèle, la situation de handicap est une résultante entre les trois facteurs principaux et le temps qui s'écoule. C'est la principale différence avec les modèles précédemment décrits. Les situations de handicap sont fonctions du temps qui passe c'est-à-dire de l'avancée en âge de la personne considérée² et/ou de l'évolution de l'état de santé et des habitudes de vie de celle-ci.

1.3.3 Quels sont les apports de ce modèle par rapport à la CIF ?

Le MDH-PPH repose sur deux facteurs anthropologiques universels (Fougeyrollas, 2011) :

1. les personnes évoluent dans un milieu de vie qui est à la fois global (la société) et propre (leur environnement) ;
2. les personnes possèdent une identité et présentent des différences esthétiques, de fonctionnement et/ou de comportement dans leurs habitudes de vie.

Ce modèle est applicable à l'ensemble des personnes ayant des incapacités, peu importe la cause, la nature et la sévérité de celles-ci (Fougeyrollas, 2011). Nous ne pouvons pas décider à la place des individus quel comportement est adéquat à adopter pour réduire le risque de situation de handicap. Nous ne pouvons pas non plus agir sur son identité (qu'elle soit sociale, physique ou psychologique). Nous devons tenir compte de ses capacités, de ses préférences, de ses envies et de ses attentes. Nous n'avons aucune maîtrise sur le flux temporel. Nous devons le prendre en compte et mesurer son impact (Fougeyrollas, 2011).

Le levier sur lequel nous pouvons agir est essentiellement l'environnement. Nous pouvons le modifier pour faire en sorte que les composantes de l'environnement de vie d'un individu

2. Nous reviendrons plus précisément sur ces concepts de vieillissement et d'avancée en âge dans la partie I.2.2 page 66 de ce manuscrit

soient des facilitateurs permettant une situation de participation sociale.

La prise en compte du temps qui s'écoule et de son impact sur l'évolution des capacités d'une personne est très pertinente. Le fait de pouvoir précisément cibler notre champ d'action et de définir des critères par rapport à cela est une autre force de ce modèle par rapport à la CIF. Par conséquent, pour la suite de notre étude, nous nous baserons sur le modèle MDH-PPH.

Notre champ d'action n'est pas libre. Il est défini par un contexte législatif. Dans notre cas, la loi française que nous allons décrire.

1.4 Évolutions législatives vis-à-vis de l'accompagnement des personnes en situation de handicap en France

Depuis la Seconde Guerre mondiale, plusieurs étapes clefs dans la vie législative et politique française ont marqué la considération, la prise en compte et l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Ces étapes ont suivi l'évolution des modèles théoriques de l'OMS cités précédemment.

1.4.1 La loi du 23 novembre 1957

La loi du 23 novembre 1957 constitue la première grande étape législative française dans l'accompagnement et la prise en charge des personnes en situation de handicap. Elle introduit le terme de « handicap » pour la première fois dans la législation française en faisant référence à la qualité de travailleur handicapé. Pour la première fois, au regard des possibilités de travail et d'emploi, des catégories de handicap (militaires, civils, anciens malades, infirmes, accidentés du travail ou de droit commun) sont identifiées (Romien, 2005). Cette législation implique la dénomination d'une terminologie unique pour ces personnes : celle de « travailleur handicapé » (Romien, 2005). Selon cette loi, *« est considéré comme travailleur handicapé pour bénéficier des dispositions de la présente loi, toute personne dont les possibilités d'acquérir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites, par suite d'insuffisance ou d'une diminution de ses capacités physiques ou mentales »* (Journal officiel de la République française, 1957).

Cette loi se base sur la CIM³ : elle considère l'état médical des personnes. Seules les personnes ayant des problèmes pathologiques sont considérées comme handicapées. L'accent est mis sur les causes et non les conséquences. Les facteurs sociaux ne sont pas pris en compte.

1.4.2 La loi du 30 juin 1975

Deux éléments sont à l'origine de la révision et de l'évolution de la loi de 1957. Le premier est le rapport Bloch-Lainé, publié en 1969, qui s'intéresse aux conséquences subies par une personne handicapée et non aux causes (Bloch-Lainé, 1969; Didier-Courbin et Gilbert, 2005).

3. Pour plus de précisions sur la CIM, revenir à la partie I.2, page 51 de ce manuscrit.

Le second élément est, en 1974, le lancement de la révision de la CIM.

En 1975, en France, est votée la loi 534 dite « *d'orientation en faveur des personnes handicapées* » (Didier-Courbin et Gilbert, 2005). Son objectif est de favoriser l'intégration sociale et professionnelle des personnes en situation de handicap pour permettre un retour à une vie « ordinaire ».

Ce changement de vision est impulsé par la ministre de la santé de l'époque, Madame Simone Veil. Cette loi prône la notion de maintien en milieu ordinaire dans la mesure du possible. L'article premier de cette loi stipule que « *la prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs des mineurs et des adultes handicapés physiques, sensoriels ou mentaux constituent une obligation nationale* » (République Française, 1975). Les logiques de parcours et d'approche holistique commencent à apparaître. Cette loi marque le passage entre la logique d'assistance et la logique de solidarité envers les personnes en situation de handicap (Didier-Courbin et Gilbert, 2005).

Cependant, cette loi ne donne pas de définition précise et rigoureuse du concept de handicap. Étant donné l'ouverture d'esprit dont elle fait preuve envers les personnes handicapées, il n'est pas possible de conserver la définition proposée dans la loi de 1957. De ce fait, est handicapée toute personne reconnue comme telle par les commissions (Risselin, 1998).

1.4.3 La loi du 2 janvier 2002

Le 2 janvier 2002, le gouvernement français vote la « *deuxième* » loi du 30 Juin 1975 qui rénove l'action sociale et médico-sociale par rapport à l'accompagnement des personnes en situation de handicap (François et Marcel, 2002). L'article 53 introduit la notion de droit à la compensation pour ces personnes. Quel que soit l'âge, le sexe et la situation de la personne, celle-ci a droit à une allocation pour subvenir à ses besoins vitaux (Levy, 2002).

Cette nouvelle législation favorise la diversification des dispositifs d'accueil et d'accompagnement (Levy, 2002). Encore une fois, aucune définition claire et rigoureuse du handicap n'est donnée. Des difficultés persistent dans certains secteurs importants de la vie sociale. Pour les enfants, les difficultés à assurer une intégration scolaire suffisante sont encore présentes (Lachaud, 2003).

1.4.4 La loi du 11 février 2005

Le 11 février 2005, la France vote et adopte la loi numéro 102 dénommée « *loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* » (Journal Officiel de la République Française, 2005).

Elle définit le handicap comme « *toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou de plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* ».

Cette loi propose un changement de référentiel significatif. Le handicap n'est plus l'écart à la norme, à un homme moyen défini statistiquement comme « valide » mais une situation provoquée par un environnement extérieur non adapté aux capacités, caractéristiques, besoins, envies et attentes de la personne. Cette loi se base sur le modèle de la CIF⁴. Le statut passe de « personne handicapée » au statut de « de personne en situation de handicap ».

Le droit à la compensation est renforcé et complété : c'est un droit universel accordé à toute personne en situation de handicap pour satisfaire ses besoins et projets personnels. Cette aide est là pour assurer :

- une participation à la vie de la société des personnes en situation de handicap ;
- une considération de la personne comme un citoyen à part entière de la société ;
- un service adapté et spécifique à la personne c'est-à-dire l'adaptation de l'environnement à la personne ;
- un droit à la compensation pour subvenir aux besoins et aux projets de vie de la personne.

Cette loi poursuit un double objectif (Didier-Courbin et Gilbert, 2005) :

- garantir une solidarité aux personnes dont la situation de handicap réclame des prestations spécialisées, des mesures d'accompagnement, des solutions de compensation ou l'attribution d'allocations spécifiques ;
- favoriser l'autonomie de tous ceux qui peuvent s'intégrer dans le milieu de vie ordinaire (Lasnier, 2003).

Cette loi met en place la création des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) dont le rôle est d'organiser l'accueil, le conseil et l'orientation des personnes en situation de handicap. L'objectif est de « *substituer une logique de service à une logique administrative* » (Chapireau, 2014). Elle « *s'inscrit dans un processus long de structuration de « configuration d'action publique » amenant à distinguer les politiques du handicap des autres politiques sociales, notamment celles relatives à la dépendance des personnes âgées* » (Philippe, 2009).

La figure 9 synthétise l'évolution, depuis la Seconde Guerre mondiale, des différents modèles relatifs au handicap, des concepts rattachés à ceux-ci et de l'évolution des lois en France. Cette liste n'est pas exhaustive : d'autres lois de santé importantes ont été votées comme la loi « hôpital-santé » en 2009. Cependant, celle-ci concerne l'ensemble de la population. Nous avons choisi de nous concentrer uniquement sur des lois pour les personnes en situation de handicap.

4. Pour plus de précisions sur la CIF, revenir à la partie I.2.1.2.3, page 53 de ce manuscrit.

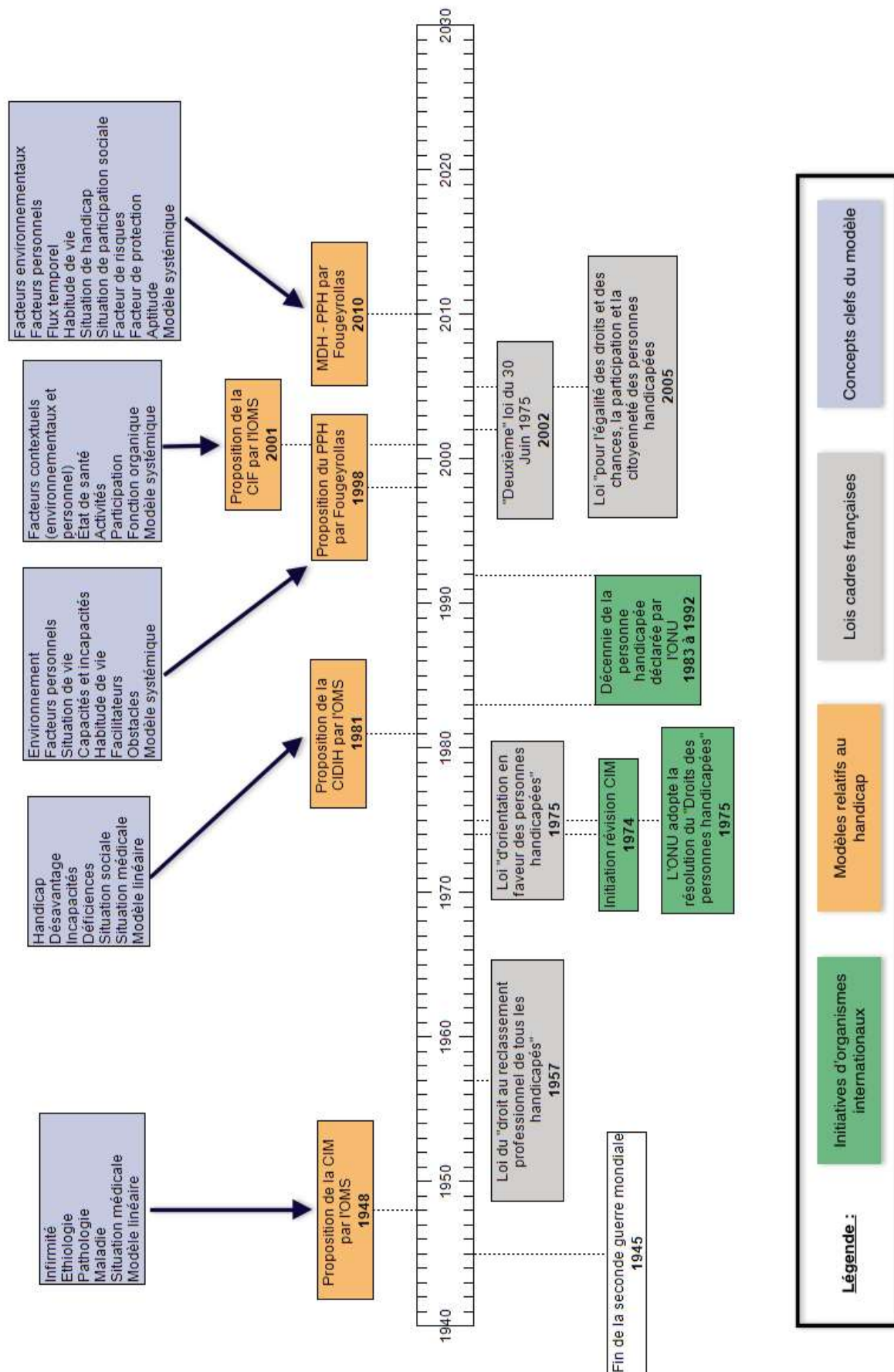


FIGURE 9 – Évolution des modèles explicatifs du handicap, des concepts rattachés à ceux-ci et de la loi en France depuis la fin de la Seconde Guerre mondiale

Nous notons un élément important : la considération de la situation de handicap mental n'apparaît qu'avec la loi de 2005. En effet, elle prend en compte les « handicaps invisibles » dont le handicap cognitif, intellectuel ou mental. Jusqu'à présent, les personnes en situation de handicap mental étaient tenues à l'écart. Elles relevaient de la pédagogie ou de la psychiatrie (Philippe, 2009). Ces domaines n'entraient pas le champ d'étude du handicap. Or, cette population est particulièrement vulnérable (Bussière, 2016). « *Les personnes qui déclarent une limitation psychique, intellectuelle ou mentale sont souvent dans une situation plus défavorable que les personnes ayant un autre type de limitation* » (Roy, 2016). Pour la suite de cette étude, nous nous focaliserons sur la situation de handicap mental.

1.5 Le handicap mental

1.5.1 Définition

Le handicap mental est un concept hétérogène et non-unitaire. Il correspond à « *des perturbations du degré de développement des fonctions cognitives telles que la perception, l'attention, la mémoire et la pensée ainsi que leur détérioration à la suite d'un processus pathologique* » (Dalla Piazza et Dan, 2001). La définition proposée repose sur des considérations médicales. L'environnement, les caractéristiques sociales et le développement de la personne ne sont pas pris en compte.

Le handicap mental est « *une déficience intellectuelle avec une capacité plus limitée d'apprentissage et un développement de l'intelligence qui diffère de la moyenne des gens* » (OMS, 2001). C'est un écart à la norme établi statistiquement par rapport à un ensemble de personnes considérées comme « valides ».

Le handicap mental qualifie à la fois une déficience intellectuelle, peu importe la cause (approche scientifique) et les conséquences au quotidien de cette déficience sur la participation à la vie en société et le développement de la personne (approche sociale). Il se traduit par des difficultés plus ou moins importantes de réflexion, de conceptualisation, d'abstraction, de communication ou encore de prise de décision. Les concepts de « handicap mental », de « déficience intellectuelle » et de « retard mental » sont distincts et liés. Le concept de « handicap mental » est plus large. Il englobe le fait qu'il s'agisse d'une construction sociale avec des enjeux sociaux, politiques et moraux (Eideliman, 2010).

1.5.2 Classification

Pour ordonner et classer les situations de handicap mental, le Quotient intellectuel (QI⁵) est utilisé. Le handicap mental est caractérisé par un QI inférieur à 70 (OMS, 1988). La répartition du QI d'une population se fait selon une distribution gaussienne avec une moyenne de 100 et un écart-type de 15. La classification proposée est la suivante (OMS, 1988) :

5. Quotient intellectuel : proposé par le psychologue allemand William Stern en 1905, le QI est le résultat d'un test psychométrique qui entend fournir une indication quantitative standardisée de l'intelligence humaine.

- $QI < 20$ - retard mental profond qui correspond au développement intellectuel d'un enfant de moins de 3 ans ;
- $20 < QI < 34$ - retard mental sévère qui correspond au développement intellectuel d'un enfant entre 3 et 6 ans ;
- $35 < QI < 49$ - retard mental moyen qui correspond au développement intellectuel d'un enfant entre 6 et 9 ans ;
- $50 < QI < 70$ - retard mental léger qui correspond au développement intellectuel d'un enfant de 10 ans.

Nous proposons la figure 10 pour illustrer la répartition de la population en fonction du QI.

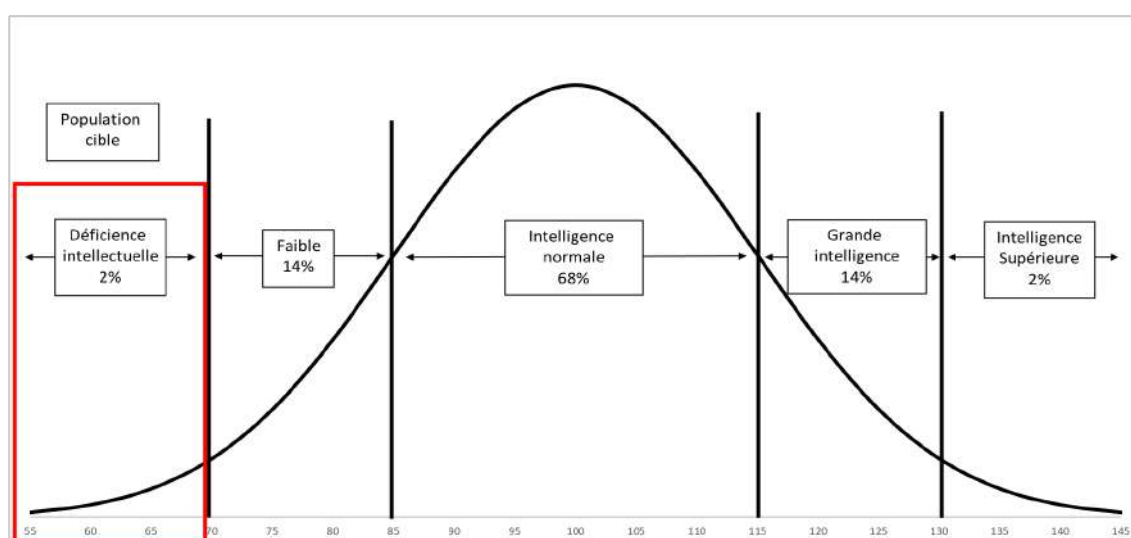


FIGURE 10 – Représentation de la population en fonction du QI suivant une répartition gaussienne

Le nombre de personnes en situation de handicap mental dans le monde est évalué entre 110 millions (2,2%) et 190 millions (3,2%) (OMS, 2011). La population des personnes en situation de handicap mental représente un peu plus 2% de la population mondiale.

1.5.3 Epidémiologie du handicap mental

Les origines du handicap mental sont très nombreuses (plus de 200) et très diverses (Klinger-Delarge, 2014, 2013; McLaren et Bryson, 1987). 50% des situations de handicap mental sont d'origine génétique - comme la trisomie 21 - et 50% sont dues à l'environnement - consommation excessive de drogue de la mère, accidents de la route, ... (Winnepenninckx *et al.*, 2003). Deux nouveau-nés sur cent seront atteints de déficience intellectuelle (Bussy et des Portes, 2008) et considérés en situation de handicap mental. Pour les retards mentaux sévères, la prévalence⁶ est de 3 à 4 pour mille (Glass, 1991; Mlika *et al.*, 1993). Pour les

6. La prévalence correspond au nombre de maladies ou de malade présents à un moment dans une population, que le diagnostic ait été porté anciennement ou récemment

retards mentaux légers, la prévalence varie entre 0,8 et 2,5% du fait de l'hétérogénéité de la population et de la tranche d'âge considérée (Bussy et des Portes, 2008). Jusqu'au début des années 80, la prévalence des retards légers était évaluée à 25 pour mille (Rutter *et al.*, 1977). Certaines études considérant des pans de la population très spécifiques proposent des résultats plus élevés. Une étude réalisée sur des garçons de 19 ans a montré que la prévalence des déficiences intellectuelles légères pouvait atteindre 5% (Stein *et al.*, 1976). À l'inverse, d'autres études ont montré que la prévalence pour les déficiences intellectuelles légères était plus basse : elle serait de 0,8% (Fernell, 1998; Hagberg et Kyllerman, 1983). Enfin, d'autres études maintiennent une prévalence de 2 à 3% (Glass, 1991).

Au-delà de la diversité des résultats des différentes études et de la difficulté d'appréhender la prévalence réelle des personnes en situation de handicap mental, ces résultats démontrent la difficulté d'aborder le concept de situation de handicap mental. Nous pouvons retenir que 2% de la population est en situation de handicap mental, à des degrés divers. La cause de cette situation peut être clairement établie pour moins de la moitié des cas (Curry *et al.*, 1997; Flint *et al.*, 1995; Schaefer et Bodensteiner, 1992).

L'ensemble de ces chiffres témoigne d'un phénomène : la situation de handicap mental est hétérogène et non unitaire. Ces chiffres dépendent de la définition au départ de l'étude (OMS, 2011). Une personne est considérée en situation de handicap mental si elle cumule au moins deux déficiences dans la liste suivante : communication, soins personnels, compétences domestiques, habilités sociales, utilisation des ressources communautaires, autonomie, santé, sécurité, aptitudes scolaires, loisirs et travail (Luckasson *et al.*, 2002). Les personnes en situation de handicap mental font face à une déficience d'autonomie (Repper *et al.*, 2013). Elles ont plus de mal à gérer leur stress (Cox-Lindenbaum, 2001), à établir des liens sociaux (Llewellyn *et al.*, 1999) ou à prendre des décisions elles-mêmes (Stancliffe *et al.*, 2000). Cela entraîne des difficultés de maîtrise de comportement (qui sont souvent violents) (Sullivan *et al.*, 2012). Enfin, les personnes en situation de handicap mental ont plus de mal à recevoir et traiter l'information. Cela est notamment dû à des difficultés de communication et d'abstraction (Harris, 2003).

Par exemple, les personnes atteintes d'Infirmité motrice cérébrale (IMC) sont le plus souvent atteintes de déficiences motrices touchant les mouvements et la posture. Cependant, elles sont aussi atteintes de troubles de la communication et de troubles cognitifs (Rosenbaum *et al.*, 2007). Ces personnes doivent-elles être considérées comme des personnes en situation de handicap moteur ou de handicap mental ?

Beaucoup de personnes âgées vivent avec une ou plusieurs déficiences. Leur situation est souvent comparable à celle des personnes en situation de handicap mental (Helal *et al.*, 2008). Ces personnes ne sont pas incluses dans ces études. Cela implique de prendre en compte un facteur supplémentaire : le vieillissement.

2 Le vieillissement et l'avancée en âge

De nombreux sociologues ont mis en place des modèles décrivant les étapes qui rythment l'avancée en âge dans les sociétés occidentales contemporaines. Les principales étapes communément définies sont l'enfance, l'adolescence, l'âge adulte et la vieillesse (Bidart, 2006; Caradec, 1998; Galland, 2001; Van de Velde, 2008). Dans le cadre de cette étude, nous nous concentrerons uniquement sur l'étape de la vieillesse.

2.1 Le vieillissement : un concept ancien

*Ô rage ! Ô désespoir ! Ô vieillesse ennemie !
N'ai-je donc tant vécu que pour cette infamie ?*

Ainsi débute le célèbre monologue de *Don Diègue*, après l'insulte du *Comte*, dans *Le Cid* de Corneille en 1637. La vieillesse est associée au « désespoir » et constitue un « ennemie » contre lequel le seul sentiment est la « rage ». À une époque où l'espérance de vie est relativement courte, le fait d'atteindre le stade de la vieillesse était une récompense, un symbole de robustesse. Ici, Don Diègue considère que tous ces efforts ne sont qu'une « infamie ». Ainsi, la vieillesse est associée à une vision négative, symbole d'espoirs déçus et de déception. Et de poursuivre :

*Ô cruel souvenir de ma gloire passée !
Œuvre de tant de jours en un jour effacée !
Nouvelle dignité, fatale à mon bonheur !
Précipice élevé d'où tombe mon honneur !*

La jeunesse est associée à un « souvenir » de la « gloire passée ». L'atteinte de la vieillesse est une déception. La jeunesse est « une œuvre » qui met, des jours, des années à se construire. Mais elle est « en un jour effacée ». Ce paradoxe entre la durée de construction et de fin marque la frustration d'atteindre cette période de la vie. À tel point que la vieillesse, supposée être synonyme d'une « nouvelle dignité », n'est pas source d'espoirs ou de vie accomplie. Au contraire, elle est « fatale [au] bonheur » et s'associe à un « précipice élevé » duquel « tombe [l']honneur ». Ainsi que le résumait Jonathan Swift quelques années plus tard, en 1706, « *tous veulent vivre longtemps, mais peu veulent être vieux* ». Le vieillissement est un concept cher à l'être humain qui préoccupe sa pensée depuis toujours : nous avons tous été jeune. Mais nous ne serons pas tous vieux. Selon Bourdieu (1980), « *la jeunesse n'est qu'un mot* ». En est-il de même pour la vieillesse ?

2.2 Définition

« *Vieillir est un exercice périlleux dont on connaît le dénouement* » (Danon-Boileau, 2000). « *Le fait de vieillir est vieux comme le monde. Ce qui est nouveau, c'est le nombre croissant de personnes qui atteignent aujourd'hui un âge avancé, et leur proportion croissante dans la population du monde* » (Breitenbach, 2002). Le vieillissement est un phénomène social (Walker, 2017) continu, formant une étape de la vie (Zribi, 2017a). Ce n'est pas « *une sorte*

de maladie » mais « un processus normal, naturel et inéluctable de modifications de l'organisme » (Ollivier, 2011). Ce processus est marqué par des changements (Sarfaty et Bonfils, 2017) dans la continuité de notre adolescence, jeunesse et maturité (Zribi, 2017c). En France, au niveau administratif, une personne est considérée comme âgée à partir de 60 ans (Journal Officiel de la République Française, 2015).

Les changements qui constituent et influencent le vieillissement sont complexes et mal connus (Kirkwood, 2008). Ils correspondent à une résultante de différents facteurs (biologiques, psychologiques, sociaux, culturels et environnementaux) (Zribi, 2017e). Ainsi que le soulignait déjà Simone De Beauvoir en 1970 « *il n'existe pas de définition claire de la vieillesse, ni de consensus sur la façon de la définir* ». Il n'en existe pas de définition standardisée et uniformisée que cela soit au niveau national ou international (De Thibault et Populaire, 2017).

2.2.1 Définition biologique et physiologique du vieillissement

Du point de vue biologique, le vieillissement est le produit de l'accumulation d'un vaste éventail de dommages moléculaires et cellulaires au fil du temps entraînant une dégradation progressive des capacités physiques et mentales, une majoration du risque de maladie et, enfin, le décès. Ces lésions réduisent les ressources physiologiques d'une personne et ses capacités générales (Kenigsberg *et al.*, 2015).

Des modifications neurophysiologiques entraînent une diminution des capacités visuelles (Elliott et Werner, 2010). Les deux principales pathologies détectées sont le glaucome et la Dégénérescence maculaire Liée à l'Âge (DMLA). En France, 20% des personnes entre 85 et 89 ans sont aveugles (Sander *et al.*, 2005). Une baisse de la vue est associée à un risque triplé de déficience cognitive (Rogers et Langa, 2010). Les personnes atteintes de glaucome sont particulièrement touchées par des troubles de la mémoire et des troubles des fonctions exécutives (Yochim *et al.*, 2012).

L'audition diminue également avec le vieillissement (Roth *et al.*, 2011) et influe sur le déclin cognitif (Lin *et al.*, 2011). L'audition et les fonctions exécutives jouent des rôles importants dans la maîtrise de l'équilibre (Tangen *et al.*, 2014). Ces privations sensorielles ont des effets nuisibles et modifient le comportement d'une personne (Touhy et Jett, 2013). Ces différents déclin réduisent les interactions interpersonnelles entraînant anxiété, dépression et isolement social (Kenigsberg *et al.*, 2015).

Le processus de vieillissement prend fin avec la mort de la personne (OMS, 2016). À l'image de la situation de handicap, le vieillissement est une évolution dynamique, spécifique à chaque individu (Kenigsberg *et al.*, 2015; OMS, 2016; Steves *et al.*, 2012). Une définition pertinente du vieillissement ne peut s'appuyer uniquement sur l'âge des individus (Ollivier, 2011). En effet, il existe une corrélation entre le déclin des capacités sensorielles, des capacités motrices, des performances cognitives et le vieillissement d'un individu (Kenigsberg *et al.*, 2015). Il faut

aussi approcher le vieillissement par une perte des capacités cognitives.

2.2.2 Association du vieillissement au déclin cognitif

Le vieillissement cognitif étudie l'évolution des capacités cognitives d'un individu avec l'avancée en âge (Lemaire, 1998). Le plus souvent, le vieillissement est associé à un déclin cognitif c'est-à-dire à une diminution de ces capacités avec le temps (Lemaire et Bherer, 2005).

Dans le cas d'un vieillissement normal (c'est-à-dire sans apparition de maladie neurodégénérative), entre 20 et 60 ans, nous pouvons perdre jusqu'à 40% de nos capacités cognitives (Lemaire, 2015). Toutes les fonctions ne sont pas atteintes dans les mêmes proportions (Taconnat et Lemaire, 2014) : ce phénomène est très hétérogène (Lemaire, 2015). Ces variabilités sont présentes à la fois dans le déclin d'une fonction à une autre (variabilité intra-individuelle) et dans les différences vis-à-vis de l'expression des effets de l'âge d'un individu à l'autre (variation interindividuelle) (Fontana, 2017).

Certaines fonctionnalités sont plus touchées que d'autres. C'est le cas de la mémoire de travail (Bailey *et al.*, 2009), de la résolution de problèmes (Blanchard-Fields, 2009), de la compréhension du langage (Brébion, 2003), de la prise de décision (Queen *et al.*, 2012), de la flexibilité mentale (Chevalier et Chevalier, 2009) ou encore de la monopolisation de l'attention sélective (Lemaire, 2015). Une personne âgée exécute moins efficacement les stratégies que les jeunes (c'est-à-dire qu'elles commettent plus d'erreurs) que cela soit au niveau du raisonnement (Chevalier *et al.*, 2013; Hartley et Anderson, 1986), du langage (Kail *et al.*, 2012), de la mémoire (Froger *et al.*, 2012) ou de la prise de décision (Mata *et al.*, 2011).

Les stratégies cognitives correspondent aux procédures ou à l'ensemble des procédures permettant aux individus d'atteindre leurs buts (Lemaire et Reder, 1999). Le vieillissement provoque une augmentation de l'utilisation des stratégies externes et une diminution de l'utilisation des stratégies internes (Bouazzaoui *et al.*, 2010; Tournier et Postal, 2011). Les stratégies internes renvoient aux processus psycho-sociaux qui se déroulent à l'intérieur de l'individu (Madoglou, 2009). Les stratégies externes consistent à utiliser les moyens externes à l'individu (Madoglou, 2009). Ces changements impliquent une diminution des performances (Chevalier *et al.*, 2015; Lemaire et Lecacheur, 2010). Ce déclin cognitif avec l'âge peut notamment s'expliquer par le fait que les personnes âgées gèrent moins efficacement leurs ressources (Taconnat et Lemaire, 2014).

Il reste cependant difficile de tirer des généralités dans ces évolutions tant la variabilité (inter et intra-individuelle) est importante (Lemaire, 2015; Taconnat et Lemaire, 2014). Par exemple, le mode de vie a une influence sur ce déclin : une personne pratiquant régulièrement une activité physique maintiendra de meilleures capacités cognitives (Temprado, 2018). Au contraire, une personne en situation de précarité (comme peut l'être une personne en situation

de handicap mental) a plus de risques de subir plus tôt au cours de sa vie un déclin cognitif (Ouvrard, 2017). Pour aborder le vieillissement, l'approche doit être plus large et s'intéresser à la situation sociale des individus.

2.2.3 Vers une approche sociale du vieillissement

Le vieillissement est un phénomène progressif et irréversible qui débute dès la naissance (CNSA, 2010). C'est « *un phénomène normal, progressif, irréversible, inégal, hétérogène et ayant des conséquences délétères sur la personne* » (Gohet, 2013). Le vieillissement est un concept dynamique et non linéaire : il provient du décalage entre ce que nous sommes devenus et ce que l'on croit être encore (Zribi, 2017c). Il y a un décalage entre l'ordre chronologique et l'âge qu'il a l'impression d'avoir (Bozon et al., 2018). Cependant, les conséquences ne sont pas toujours « délétères ». Il n'est pas mécaniquement synonyme de dépendance (Zribi, 2017a). Le vieillissement est un « *processus graduel et irréversible de modification des structures et des fonctions de l'organisme résultant du passage du temps* » (OMS, 2016).

La loi française définit une personne comme étant âgée à partir de 60 ans. Mais « *l'âge de l'état civil ne qualifie pas les âges de la vie* » (Ollivier, 2011). Nous ne pouvons pas, à partir de l'âge de l'état civil, déduire les besoins d'accès aux soins pour un individu (CNSA, 2010). « *L'âge est une donnée socialement manipulée et manipulable* » (Bourdieu, 1980). Nous notons ici un paradoxe intéressant. Le vieillissement est un phénomène continu qui s'inscrit dans le parcours de vie d'une personne. Mais la définition d'une personne âgée est donnée par le franchissement d'un cap ponctuel (60 ans) qui a peu de signification réelle. En effet, « *s'il y a longtemps eu cohérence entre l'âge biologique et l'âge social, aujourd'hui il y a dissociation : on est socialement vieux de plus en plus jeune et biologiquement vieux de plus en plus tard* » (Brami, 2014). Par exemple, à 40 ans, l'espérance de vie sans incapacité est de 32 ans pour un ouvrier et de 40 ans pour un cadre (Blanpain, 2011). Aborder le concept de vieillissement par l'âge ne semble pas réellement pertinent.

2.3 L'avancée en âge

L'avancée en âge représente le passage d'un âge à un autre, qui peut parfois être critique (CNSA, 2010). Cette avancée est marquée par des rites de passage (Bourdieu, 1982) étroitement liés au travail, au contexte économique et social (Guillemard, 2008) et à l'acquisition de l'autonomie vis-à-vis des parents (De Singly, 2006). L'avancée en âge est une construction sociale et continue (Walker, 2017). Elle est non-uniforme, non-linéaire et engendre une diversité d'évolution des situations (Zribi, 2017c). Le passage des années ne représente plus un critère prépondérant dans cette réflexion : nous devenons « *vieux plus tard* » (Bozon et al., 2018). L'avancée en âge accompagne le vieillissement dans son époque. L'âge d'apparition d'une limitation est un facteur de différenciation qui est propre à chaque individu (Roy, 2016).

La criticité lors du passage d'un âge à un autre est basée sur les capacités physiques, cognitives ou encore psychiques d'un individu. L'espérance de vie est un exemple pertinent de

critère. Comme nous l'avons décrit précédemment, à 40 ans, l'espérance de vie sans incapacité est de 32 ans pour un ouvrier et de 40 ans pour un cadre (Blanpain, 2011). Cela signifie qu'au même âge, l'ouvrier est déjà plus vieux de 8 ans qu'un cadre. L'ouvrier atteint un seuil critique plus tôt. L'avancée en âge, et, par extension, le vieillissement, est plus rapide chez un ouvrier que chez un cadre. Cela en raison, notamment, des conditions de travail. La considération du concept « d'avancée en âge » permet d'aborder l'accès aux soins sous l'angle du parcours de vie et, par extension, d'inscrire l'individu dans son propre parcours de soins en s'adaptant à ses spécificités, besoins, envies et attentes.

2.4 Épidémiologie de l'avancée en âge

Au niveau mondial, la part des personnes âgées (c'est-à-dire les personnes de plus de 60 ans) est passée de 9% en 1994 à 12% en 2014. Cette part de la population devrait atteindre 21% d'ici à 2050 (United Nations Organization, 2013). Ce phénomène concerne surtout les femmes : la proportion de femmes parmi les personnes âgées est de 56,4% contre 43,6% pour les hommes (Asher et Nandy, 2008). La part des personnes de plus de 65 ans va augmenter de plus de 207% pour passer de 0,46 million de personnes en 2010 à 1,41 million en 2030 (United Nations Organization, 2013).

Des problèmes de taille apparaissent :

- les personnes âgées vivent de plus en plus seules et cela va s'accroître dans les années à venir (Cholat *et al.*, 2017; Fondation de France, 2014) ;
- l'évolution des besoins : le vieillissement traduit la diminution des maladies létales mais une augmentation des maladies chroniques et invalidantes (Aquino, 2012) ;
- cette évolution des besoins implique la nécessité d'une anticipation et d'un accompagnement adapté qui est aujourd'hui insuffisant (Gohet, 2013) ;

En résumé, un nombre croissant de personnes avec des besoins en soins de plus en plus importants vont se retrouver de plus en plus isolées. Cette évolution impose un changement et une adaptation de leur accompagnement. Cependant, ces changements peinent à s'imposer. L'environnement n'est ni adapté ni accessible. Ce phénomène concerne l'ensemble de la population, dont les personnes en situation de handicap mental. Nous proposons d'étudier de façon plus approfondie ce phénomène vis-à-vis de cette population.

3 Les personnes en situation de handicap mental avançant en âge

3.1 L'avancée en âge pour les personnes en situation de handicap mental

3.1.1 Les étapes de la vie pour les personnes en situation de handicap mental

Le passage d'un âge à un autre pour une personne en situation de handicap mental est difficile à définir (Calvez, 1994) : du fait de leur déficience intellectuelle, elles sont moins

diplômées que le reste de la population (Roy, 2016) et ont un accès à la vie de famille et au monde professionnel très restreint (OMS, 2011). Il est complexe voire impossible de définir avec précision les différents passages aux différentes étapes de la vie pour cette population⁷ (Eideliman, 2012). Pour des personnes en situation de handicap mental dont l'âge biologique est compris entre 10 et 20 ans, il est difficile de désigner leur appartenance à une tranche d'âge (Eideliman, 2012). La loi française va dans ce sens. En effet, selon l'article 489 du code civil, pour les personnes en situation de handicap mental, le passage de l'enfance à l'âge adulte est fixé à 20 ans contre 18 ans pour le reste de la population (Duranton, 1844). Nous pouvons approcher l'avancée en âge de cette population en s'intéressant à des critères comme la fragilité, l'autonomie et la dépendance.

3.1.2 Les concepts d'autonomie et de dépendance

Le mot autonomie vient du grec « *autos* » qui signifie « *soi-même* » et du mot « *no-meil* » qui signifie « *gouverner* ». L'autonomie désigne la capacité de « *se gouverner soi-même* » c'est-à-dire de pouvoir réaliser ses propres choix (Robert *et al.*, 2015). Ce concept est utilisé pour parler de l'ensemble de la population en situation de handicap (moteur, sensoriel, mental et psychique) ou âgée (Zribi et Poupée-Fontaine, 2015a). Mais, en fonction de la population concernée, il n'a pas la même signification.

Le mot « dépendance » vient du latin « *dependere* » qui signifie pendre, suspendre. Il possède deux sens (Veysset et Deremble, 1989) :

- la soumission ou la subordination d'une personne à une autre, à un groupe, une famille ou une collectivité (Ennuyer, 2004) ;
- les échanges sociaux qui sont faits d'interdépendance entre les individus ;

Ce concept est surtout utilisé dans les domaines du handicap physique et de la gérontologie (Zribi et Poupée-Fontaine, 2015b). À première vue, les concepts d'autonomie et de dépendance sont incompatibles. La dépendance serait la conséquence du manque d'autonomie. Cependant, « *toute autonomie se construit par et dans la dépendance écologique*⁸ » (Morin et Weinmann, 1994). La dépendance implique et peut mener à l'autonomie. La réciproque n'est pas vraie. En conséquence, les termes d'autonomie, de dépendance et de handicap ne sont pas incompatibles mais, au contraire, complémentaires les uns des autres (Morin et Weinmann, 1994).

Pour les personnes en situation de handicap mental, l'autonomie est associée à la capacité de savoir-faire pratique, à des habiletés sociales ou encore à l'insertion socio-relationnelle dans son environnement (Zribi et Poupée-Fontaine, 2015a). Ces personnes peuvent faire face à un isolement social par manque d'accessibilité (difficultés de communication, de coopération dans le parcours de soin) (Bussière, 2016) et par un parcours moins diplômant que le reste de

7. Une réflexion sur les étapes de la vie a été proposée partie I.2.2, page 66 de ce manuscrit.

8. Le terme « *écologique* » est défini comme la relation entre les êtres vivants dans leur habitat et leur environnement ainsi qu'avec les autres êtres vivants, même s'ils ne sont pas de la même espèce (Morin et Weinmann, 1994).

la population générale (Roy, 2016). Ces éléments peuvent entraîner des difficultés dans leur insertion socio-relationnelle les rendant dépendants dans leurs activités quotidiennes.

La dépendance « renvoie à l'incapacité d'effectuer sans aides les actes de la vie quotidienne et à la contrainte de transférer vers un tiers des actes nécessaires pour assurer les tâches élémentaires de la vie courante » (Zribi et Poupée-Fontaine, 2015b). Dans cette définition, la dépendance est avant tout physique. Dans la pratique, cette terminologie est quasi-inexistante dans le champ du handicap mental et psychique (Zribi et Poupée-Fontaine, 2015b). Sous l'angle de l'avancée en âge, nous pouvons utiliser la notion de dépendance définie précédemment. Du point de vue de la situation de handicap mental, nous pouvons retenir le manque d'autonomie. Ces deux facteurs influent sur l'état de fragilité d'un individu.

3.1.3 Le concept de fragilité appliqué aux personnes en situation de handicap mental avançant en âge

« La fragilité des personnes âgées » est un terme développé dans les années 1990 pour qualifier un syndrome physiologique d'affaiblissement des personnes âgées (Fried *et al.*, 2001). La fragilité est associée à un facteur de risque majeur d'incapacité, de perte d'autonomie et de mortalité. Le ou les états de fragilité concerneraient surtout les individus n'ayant pas (encore) d'incapacité ou de perte d'autonomie (Fried *et al.*, 2001). En France, cette catégorie n'est plus seulement l'apanage de la gériatrie, comme elle l'était à ses débuts (Dourlens, 2008). Elle devient actuellement un vaste « problème public » (Gilbert et Henry, 2009) concernant aussi les personnes en situation de handicap mental.

La fragilité est un concept dynamique, continu qui représente un état potentiel de santé par rapport à un état actuel. Associée au vieillissement, la fragilité est un syndrome clinique qui vise à exprimer un niveau de risque (Rolland *et al.*, 2011).

La situation de handicap mental est un facteur de handicap et de vulnérabilité sociale (Arbus, 2015; OMS, 2015) : difficultés d'accès aux soins, situation sociale précaire, isolement accentuant l'état de fragilité (Bussière, 2016; Roy, 2016; Zribi, 2017a). Cependant, un problème subsiste : « *il n'existe à ce jour aucune étude s'étant intéressée aux populations psychiatriques vieillissantes au regard du concept de fragilité utilisé en gériatrie* » (Arbus, 2015). Malgré cela, nous pouvons retenir que la fragilité caractérise l'état d'une personne en fonction de son autonomie et de son degré de dépendance.

3.1.4 Le vieillissement précoce des personnes en situation de handicap mental : une réalité ?

Le vieillissement précoce est la manifestation de signes du vieillissement à un âge prématuré par rapport à la normale (Azéma et Martinez, 2005). « *Il est difficile de fixer avec précisions de telles bornes tant les variations individuelles sont importantes [au sein de cette population]* » (Azéma et Martinez, 2005). Il est très complexe de définir un stade précis auquel peuvent apparaître les premiers symptômes du vieillissement. Chez les PHA, « *il est fréquent*

d'observer des phénomènes de régression plus ou moins intense, plus ou moins rapide, survenant entre 40 et 60 ans » (Gabbai, 2004). Pour les personnes en situation de handicap mental vivant en établissements médico-sociaux, 50 ans est un âge charnière (Makdessi et Outin, 2016). Malgré cette apparition avancée des signes cliniques, il est inadapté de parler de vieillissement précoce (Azéma et Martinez, 2005). Celui-ci pourrait être moins prématuré dans les institutions mieux adaptées aux besoins et aux envies de cette population (Liberman, 2015). Il est plus facile d'attribuer à la nature même des individus des insuffisances de leur environnement et de démissionner devant un effet de vieillissement au lieu d'en chercher la cause et d'y apporter un remède (Gohet, 2013; Goupil, 2001). Une meilleure prise en charge, un meilleur accompagnement et des institutions plus adaptées à ces personnes permettraient de lutter contre ce « vieillissement précoce » (Liberman, 2015).

Le seuil de 60 ans pour définir le stade de la vieillesse ne trouve pas de réelles justifications pour les personnes orientées en établissement depuis leur enfance (Bruggeman, 2008; Weber, 2017). La considération de l'âge est à éviter car elle constituerait une barrière administrative supplémentaire (CNSA, 2010; Tenand, 2016). Les termes de « *vieillissement particulier* », « *vieillissement spécifique* » ou encore de « *vieillissement différentiel* » paraissent mieux adaptés (Bruggeman, 2008).

3.2 Un nouveau groupe de population au sein de la société

Il est important de bien différencier la personne en situation de handicap mental vieillissante et la personne en situation de handicap mental âgée de plus de 60 ans (Guyot, 2017). La première est davantage liée à des questions de processus de vieillissement physiologique, psychologique et cognitif (prévention des effets du vieillissement). La deuxième est plutôt rattachée à des questions juridico-administratives et statutaires (lieux de vie ou ressources par exemple) (Guyot, 2017). Pour cette étude, nous nous concentrons sur les personnes en situation de handicap mental vieillissantes.

3.2.1 Définition

« *La personne handicapée vieillissante est une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap (qu'elle qu'en soit la nature ou la cause) avant de connaître les effets d'un vieillissement. La situation de handicap a donc précédé le vieillissement* » (Azéma et Martinez, 2005). Cette définition ne tient pas compte des signes traduisant l'avancée en âge. Elle ne permet pas non plus de définir le passage critique associé à un seuil de fragilité.

Pour compléter ces éléments, nous pouvons nous appuyer sur une autre définition, plus longue mais plus complète (CNSA, 2010). Une personne en situation de handicap (mental ou autre) avançant en âge est une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap, qu'elle qu'en soit la nature ou la cause, avant de connaître par surcroît les effets du vieillissement. Ces signes se manifestent, plus ou moins tardivement en fonction des personnes, en l'apparition simultanée :

- d'une baisse supplémentaire des capacités fonctionnelles déjà altérées du fait de la situation de handicap ;
- d'une augmentation du taux de survenue de maladies liées à l'âge, de maladies dégénératives et de maladies métaboliques, pouvant aggraver les altérations des fonctions déjà présentes ou en occasionner de nouvelles ;
- d'une évolution de leurs attentes et de leurs besoins dans le contexte d'une nouvelle étape de la vie. Les modalités d'expression de ces attentes seront très variables en fonction des personnes et de la situation de handicap dans laquelle elles se trouvent.

Tous ces éléments peuvent s'additionner jusqu'à entraîner une réduction du champ des activités notamment sociales. Ces restrictions d'activités peuvent être d'origine personnelle (capacitaires ou liées à une modification des attentes) ou environnementale (liées aux composantes de l'environnement). Cette définition impose une prise en compte du vieillissement comme phénomène individuel, continu, influencé par l'histoire de vie et l'environnement de la personne, se traduisant par une perte d'autonomie (CNSA, 2010).

3.2.2 Des caractéristiques spécifiques

Les personnes handicapées ou les personnes âgées renvoient à des catégories plutôt identifiées. Les personnes en situation de handicap mental avançant en âge renvoient à un groupe aux contours moins définis (Guyot, 2017). La moitié des personnes en situation de handicap mental l'était déjà avant 20 ans. Pour la majorité de cette population, c'est une situation vécue dès la naissance ou très tôt dans leur vie. À titre comparatif, moins d'un quart des personnes atteintes d'autres types de limitations (sensorielles ou motrices par exemple) l'était avant l'âge de 20 ans (Roy, 2016).

Pour les personnes en situation de handicap mental, les problèmes ne sont pas différents de l'ensemble de la population (Zribi, 2017c). Cependant, elles font face à un nombre de limitations fonctionnelles plus important que le reste de la population (Bussière, 2016). Leurs besoins (en terme de soins et d'accompagnement) sont moins comblés que pour le reste de la population ce qui explique un état de santé plus dégradé (Makdessi *et al.*, 2016). Le lien entre douleur et handicap mental est peu connu (Saravane, 2008). Les personnes en situation de handicap mental ont plus de difficultés à exprimer des problèmes somatiques (Zribi, 2017f) notamment les problèmes liés à la douleur (Saravane et Serra, 2017). Elles ont moins de ressources psychologiques et une ouverture sur le monde extérieur plus faible (Zribi, 2017f). La prise en charge des problèmes détectés par la douleur est complexe et retarde une intervention efficace (Sahnoun et Saravane, 2015). Un tiers des personnes en situation de handicap mental n'a jamais accès à une prise en charge compétente de la douleur (Serra *et al.*, 2008). La majorité des problèmes de santé de cette population trouve son origine dans l'absence d'un diagnostic efficace d'une affection somatique bénigne (otite, caries, ...) (Piveteau *et al.*, 2014). Elles sont aussi plus vulnérables aux maladies chroniques comme par exemple le diabète (Haverkamp *et al.*, 2004).

Ces personnes sont particulièrement dépendantes de l'aide d'un tiers pour les déplacements. Cette limitation s'accroît au fur et à mesure de l'avancée en âge (Makdessi, 2013). Elles ont de moins grandes capacités de déplacement et des comportements verbaux plus violents envers autrui (De Thibault et Populaire, 2017) pouvant s'expliquer par l'absence de prise en compte des suggestions et de leurs désirs dans leur accompagnement. Ces absences entraînent une orientation inadéquate (Zribi, 2017c). Plus dépendantes que le reste de la population, elles requièrent de l'aide pour des actes de la vie quotidienne comme s'habiller, se lever ou encore assurer les actes quotidiens d'hygiène (brossage de dent, douche) (De Thibault et Populaire, 2017). Elles ont beaucoup de difficultés à faire face au stress ambiant. Il faut, par exemple, les isoler du bruit ambiant pour éviter des crises (De Thibault et Populaire, 2017). De plus, elles ont des problèmes de représentation de leur corps et de leur état de santé. Elles sont limitées dans l'accès aux soins « *parce qu'elles n'en perçoivent pas la nécessité* » (Arbus, 2015). Elles ont des difficultés de repères spatio-temporels : elles ne se rendent pas compte de l'évolution de leur état de santé. Elles ne réalisent pas la diminution de leur acuité visuelle ou auditive par exemple. Lorsqu'elles s'en rendent compte, il est souvent trop tard pour les aider (Bruggeman, 2008).

Elles ont une hygiène de vie dégradée accélérant la dégradation de leur état de santé (Havercamp *et al.*, 2004; Rimmer et Rowland, 2008). En conséquence, le taux de morbidité et de mortalité y sont plus élevés que dans les autres catégories de la population (Prince *et al.*, 2007). Le vieillissement dans ces conditions implique l'apparition de nouveaux problèmes (Azéma et Martinez, 2005) :

- risques de développement des maladies neurodégénératives plus fréquents. Par exemple, des personnes atteintes du syndrome de Down (i.e. trisomie 21) peuvent développer des signes de démence de type Alzheimer dès l'âge de 30 ans ;
- risques de développement d'un cancer plus élevés ;
- risques de maladie cardio-vasculaire plus élevés.

La prévalence des cancers des personnes atteintes de déficience intellectuelle (qui représente une part importante des personnes placées en institutions) est équivalente à celle de la population générale. Cependant, la taille des tumeurs dépistées apparaît souvent supérieure. Cela laisse supposer un plus faible dépistage au sein de cette population (Patja *et al.*, 2001).

3.3 Épidémiologie des personnes en situation de handicap mental avançant en âge

« *Il existe un effet cumulatif des troubles dégénératifs liés à l'âge avec les incapacités préexistantes. Les maladies chroniques invalidantes survenant lors du processus de vieillissement normal, viennent « ajouter de l'incapacité à l'incapacité* » » (Azéma et Martinez, 2005). Peu de statistiques et de données épidémiologiques sont accessibles en ce qui concerne les personnes

en situation de handicap mental avançant en âge (Bussière, 2016; Couëpel *et al.*, 2011; OMS, 2014; Piveteau *et al.*, 2014). La notion de « handicap mental » est relativement récente dans la législation (Ahnich, 2017). La première loi qui l'inclue est la loi de 2005 (Chapireau, 2014). Cette notion fait débat car il n'en existe pas de définition unique (Bernard, 2002). Par conséquent, les réponses proposées sont toujours établies en fonction du référentiel sélectionné (Ahnich, 2017). Pour proposer une réflexion épidémiologique sur cette population, nous nous appuyons sur la définition précédente et prendrons en compte les caractéristiques décrites ci-dessus.

3.3.1 Allongement de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap mental

Comme pour la population en générale, l'espérance de vie des personnes en situation de handicap mental a sensiblement augmenté au cours du siècle passé. La courbe d'espérance de vie de ces personnes tend à se rapprocher progressivement des courbes d'espérance de vie de la population générale (Azéma et Martinez, 2005; Bittles *et al.*, 2002; Glasson *et al.*, 2002; Patja *et al.*, 2000; Whalley et Deary, 2001; Yang *et al.*, 2002). Le tableau 2 illustre la différence d'espérance de vie restante entre ces deux groupes de population en fonction de leur avancée en âge (Kessing *et al.*, 2015).

	Différence d'espérance de vie restante pour les hommes (en nombre d'années)	Différence d'espérance de vie restante pour les femmes (en nombre d'années)
À l'âge de 15 ans	12,8	10,4
À l'âge de 75 ans	2,8	3

TABLE 2 – Différence d'espérance de vie restante (en nombre d'années) entre les personnes en situation de handicap mental et le reste de la population en fonction de l'âge atteint et du sexe

Source : (Kessing *et al.*, 2015)

Le tableau 2 se lit de la manière suivante : à l'âge de 15 ans, la différence d'espérance de vie restante entre un homme en situation de handicap mental et un homme « valide » est de 12,8 années. Cela signifie qu'au même âge, une personne en situation de handicap mental a une espérance de vie plus faible de 12,8 ans par rapport à une autre personne.

Nous constatons qu'à un âge avancé, les différences d'espérance de vie entre les deux populations sont moins importantes. Les différences, même si elles se réduisent, sont dues en partie à des différences de mode de vie. Les personnes en situation de handicap mental pratiquent moins d'activités physiques et adoptent un mode de vie à risque (tabagisme plus élevé par exemple) ayant un impact négatif sur leur espérance de vie (Scott *et al.*, 2016). Cette diminution entre les différences d'espérance de vie est due au net allongement de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap mental.

Auparavant, « les débiles profonds mouraient presque tous à l'adolescence. Ils atteignent maintenant l'âge mûr et nous aurons, dans 10 à 15 ans, de grands handicapés du 3^{ème}

âge » (Lenoir, 1974). Une personne atteinte de trisomie 21 pouvait espérer vivre jusqu'à 30 ans dans les années 70. Aujourd'hui, elle peut espérer vivre plus de 60 ans (UNAPEI, 2009). Les personnes atteintes de trisomie 21 gagneraient en moyenne une année d'espérance de vie par an quand le reste de la population gagnerait trois mois d'espérance de vie par an (Gohet, 2013). Bien que les personnes atteintes de trisomie 21 ne soient pas représentatives de l'ensemble des personnes en situation de handicap mental, le gain de leur espérance de vie permet de constater ce phénomène global (DREES, 2013). Cet allongement de l'espérance de vie concerne toutes les personnes en situation de handicap mental (Gohet, 2013; UNAPEI, 2009).

À titre d'exemple, en 1930, pour une personne en situation de handicap mental, l'espérance de vie était de 19,9 ans pour un homme et de 22 ans pour les femmes. En 1980, l'espérance de vie était respectivement de 58,3 ans et de 59,3 ans (Carter et Jancar, 1983). En seulement cinq décennies, leur espérance de vie a été multipliée par presque trois. Une étude postérieure confirme cette tendance. Entre 1972 et 1979, l'espérance de vie des personnes en situation de handicap mental était de 48 ans. Sur la période 1980 - 1990, elle était de 60 ans (Gabbai, 2004). Soit une augmentation de 12 ans en une décennie. En 2006, l'espérance de vie des personnes en situation de handicap mental était évaluée à 59 ans pour les hommes et 68 ans pour les femmes (Wahlbeck *et al.*, 2011). Le graphique 11⁹ montre l'évolution et la différence d'espérance de vie entre les personnes en situation de handicap mental et le reste de la population de 1930 à aujourd'hui.

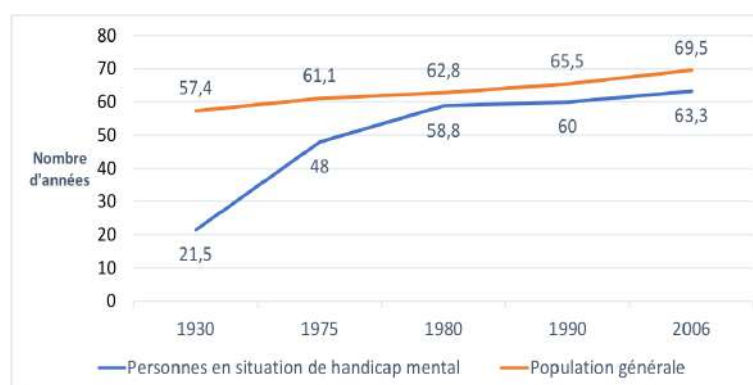


FIGURE 11 – Évolution de l'espérance de vie (en nombre d'années) des personnes en situation de handicap mental et de la population générale de 1930 à nos jours

Sources : (Carter et Jancar, 1983; Eggerickx *et al.*, 2018; Gabbai, 2004; Wahlbeck *et al.*, 2011) et la banque mondiale

3.3.2 Évolution de l'accueil des personnes en situation de handicap mental avançant en âge

En France, 635 000 personnes (environ 1% de la population) sont en situation de handicap mental avançant en âge. Elles sont 267 000 à avoir plus de 65 ans (DREES, 2013). Les institutions pour les personnes en situation de handicap mental accueillent 125 000 personnes (Roy,

9. Les données de la banque mondiale sont accessibles par le lien suivant : <https://donnees.banquemondiale.org/indicateur/SP.DYN.LE00.IN?end=2016&start=1960>

2016). Cela provoque un changement démographique d'envergure nécessitant des adaptations en terme d'organisation, d'assistance et de forme d'habitation pour les adultes du troisième âge (Weber, 2017). Ainsi, 37,8% des personnes accueillies au sein des institutions ont plus de 45 ans, 18,67% ont entre 45 et 50 ans, 17,18 % ont entre 51 et 60 ans et 2% ont plus de 60 ans (UNAPEI, 2009). Le tableau 3 donne la répartition (en pourcentage) des individus dans les établissements accueillant des adultes en fonction de leur déficience.

Agrément de clientèle	Déficience intellectuelle et/ou psychique	Polyhandicap	Déficience motrice	Autisme et troubles envahissant du développement	Autre
Foyer de vie	85	1,7	5,6	1,2	6,6
Maison d'Accueil spécialisée (MAS)	24,3	57,2	7,5	6,1	4,9
Foyer d'Accueil médicalisé (FAM)	41	15,8	12,7	11,4	19,1

TABLE 3 – Répartition en pourcentage des populations accueillies en établissement pour adulte handicapé en fonction de la déficience, en pourcentage

Source : (Makdessi et Mordier, 2013)

Le polyhandicap se définit par la présence de handicaps associés. Il s'agit de handicaps graves à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie (Zribi et Poupée-Fontaine, 2015a). Les Troubles Envahissant du Développement (TED) sont classés dans les troubles du développement psychologique dans la CIM-10¹⁰. Ils ont un impact sur les fonctions psychosociales (relations sociales, communication), les fonctions cognitives (attention, mémoire, etc.) ou encore les fonctions émotionnelles (faible compréhension des expressions des autres). Ils sont associés à un retard mental (Zribi et Poupée-Fontaine, 2015a). Parmi les catégories proposées, il nous est possible de regrouper la déficience intellectuelle et/ou psychique, le polyhandicap et l'autisme et les TED comme des personnes étant en situation de handicap mental. La proportion de personnes en situation de handicap mental dans les différentes institutions est de :

- 87,9% en foyer de vie ;
- 87,6% en MAS ;
- 68,2% en FAM.

En moyenne, dans ces établissements, 81,2% des adultes accueillis sont en situation de handicap mental. Pour étudier le phénomène de l'avancée en âge des personnes en situation

10. La CIM-10 correspond à la dixième révision de la CIM depuis sa proposition.

de handicap, nous pouvons nous concentrer sur ces établissements. La figure 12 illustre la répartition des personnes accueillies dans les MAS et les FAM selon leur âge (Mordier, 2013).

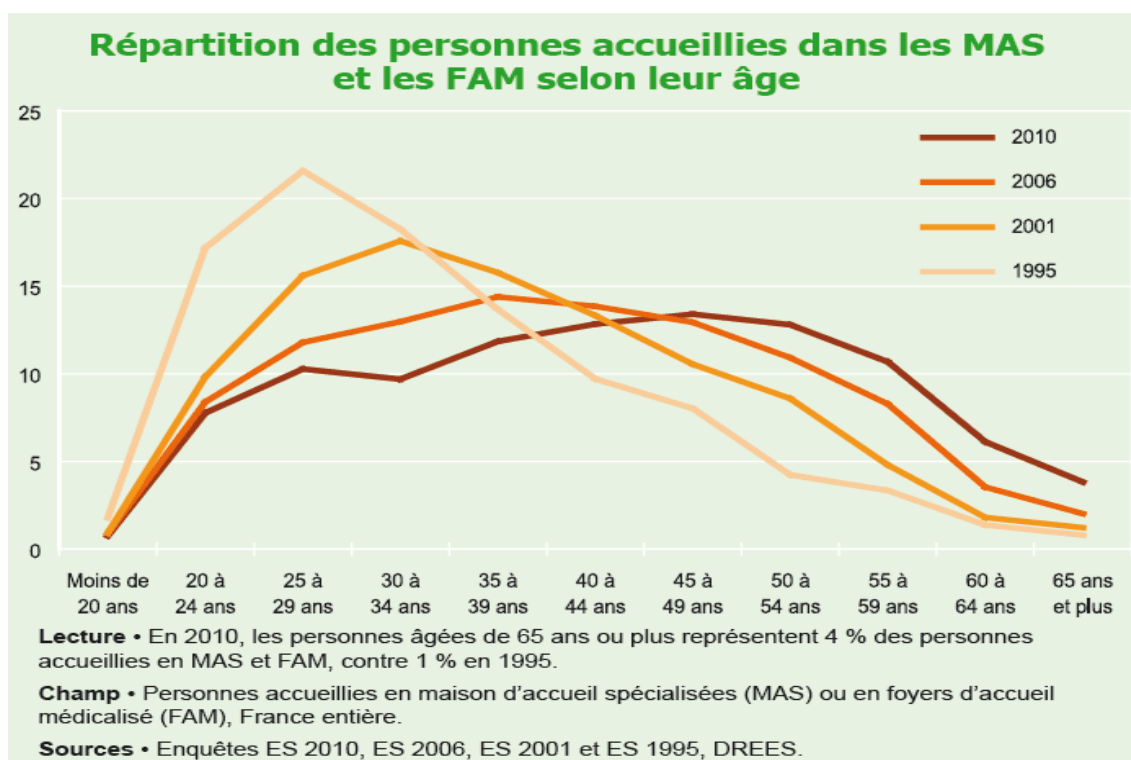


FIGURE 12 – Répartition des personnes accueillies dans les MAS et les FAM selon leur âge

En 1995, la tranche d'âge la plus représentée dans les MAS et les FAM était celle des 25 - 29 ans : ils représentaient environ 22% des résidents. En 2010, la tranche d'âge la plus représentée était les 45 - 49 ans : ils représentaient environ 14% des résidents. En 2010, les personnes âgées de 65 ans ou plus représentaient 4% des personnes accueillies dans ces établissements. Elles représentaient 1% en 1995. Ces différences illustrent l'avancée en âge des personnes en situation de handicap mental dans ces institutions.

La figure 13 illustre la proportion des résidents accueillis en MAS en fonction de leur classe d'âge (Djoulah, 2015).

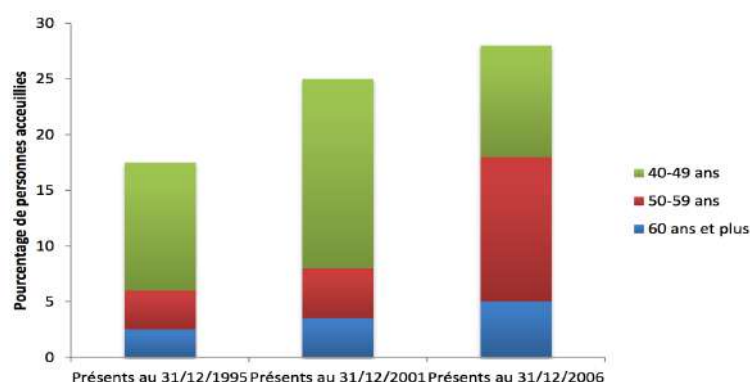


FIGURE 13 – Proportion des résidents accueillis en Maison d'Accueil spécialisée en fonction de leur classe d'âge

La figure 14 illustre la proportion des résidents accueillis en MAS en fonction de leur classe d'âge (Djoulah, 2015).

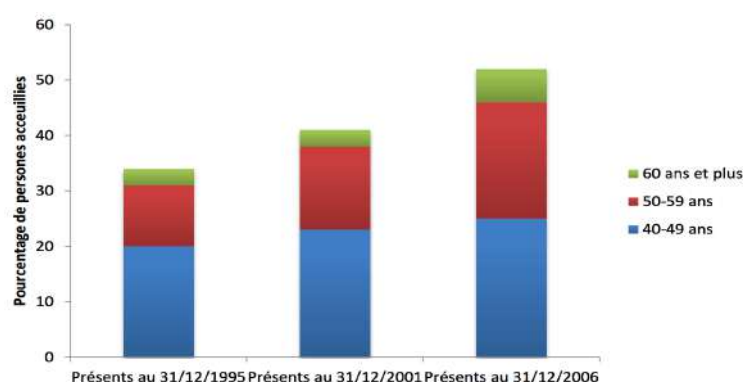


FIGURE 14 – Proportion des résidents accueillis en Foyer d'Accueil médicalisé en fonction de leur classe d'âge

Sur ces graphiques, dans les deux types d'établissement, nous constatons une augmentation des personnes de 60 ans et plus. Elle était d'environ 2,5% dans les MAS et les FAM en 1995. Cette proportion est passée à 5% dans les MAS et à 6% dans les FAM en 2006 (Djoulah, 2015). En 2010, 12% des personnes en situation de handicap mental accueillies en FAM avait plus de 60 ans et de 8% pour les MAS (Makdessi, 2013). De manière générale, 30% des personnes en situation de handicap mental accueillies en établissement ont plus de 50 ans (Makdessi et Outin, 2016). Ces évolutions ont des impacts sur les établissements accueillant des personnes avançant en âge.

Deux tiers des EHPAD accueillent des personnes en situation de handicap. Parmi ces personnes, 61% sont considérées comme étant en situation de handicap mental avançant en âge (GESPSO, 2013). Il y a une nette augmentation des personnes en situation de handicap mental avançant en âge étant situées dans la tranche 50-59 ans dans les établissements médico-sociaux. Elles représentaient 6% des effectifs en 1995. En 2006, elles représentaient 18% des effectifs (Makdessi et Outin, 2016).

3.3.3 Accompagnement des personnes en situation de handicap mental avançant en âge

« *La vieillesse et le handicap font l'objet de deux politiques publiques bien distinctes, entraînant des prises en charges différentielles, en particulier au niveau des institutions* » (Brugeman, 2008). Le système d'accompagnement français est un système clivé (Philippe, 2009; Tenand, 2016; Roy, 2016). Nous sommes face à une évolution non prise en compte d'individus pourtant bien présents dans notre société et nécessitant un suivi spécifique et adapté. En France, « *on cesse, à 60 ans, d'être une personne handicapée pour devenir « une personne âgée dépendante* » » (Brami, 2014).

L'âge moyen des résidents d'EHPAD représente quasiment le double de celui des personnes résidant dans d'autres structures médico-sociales. La durée de séjour dans un EHPAD est trois fois plus courte que dans une autre institution (Makdessi *et al.*, 2016). À la vue de ces constats, quels lieux de vie sont les plus adaptés pour des personnes en situation de handicap mental avançant en âge (Guyot, 2017) ? Quels accompagnements, ressources et suivis pouvons nous-proposer (Breitenbach et Roussel, 1990) ?

3.4 Des parcours de soins et de vie non linéaires et non continus pour les personnes en situation de handicap mental avançant en âge

3.4.1 Un besoin plus élevé d'accès aux soins pour cette population. . .

Les personnes en situation de handicap mental, dont celles avançant en âge, ont un besoin d'accès aux soins plus élevé que le reste de la population (Le Garrec *et al.*, 2012; Lengagne *et al.*, 2015; ONU, 2007; OMS, 2011; Piveteau *et al.*, 2014) mais sont marginalisées (Jacob et Jousserandot, 2013; Politzer *et al.*, 2001). Ces personnes sont souvent dans une situation plus défavorable que les personnes présentant d'autres types de déficiences (Makdessi *et al.*, 2016; Roy, 2016). Elles font face aux mêmes problèmes de santé que les personnes âgées (De Thibault et Populaire, 2017). Cependant, les personnes en situation de handicap mental avançant en âge sont plus vulnérables à certaines maladies chroniques (hypertension, maladie cardio-vasculaire, ...) en raison notamment d'un comportement à risque plus élevé comme une activité physique plus faible, une consommation de tabac et/ou d'alcool plus élevée ou encore un taux d'obésité plus élevé que la population générale (Havercamp *et al.*, 2004; Rimmer et Rowland, 2008).

3.4.2 ... mais non comblé.

Les personnes en situation de handicap mental avançant en âge reçoivent moins d'actions de prévention que le reste de la population (Kancherla *et al.*, 2013; Lengagne *et al.*, 2014). Par exemple, la prévalence des cancers des personnes atteintes de déficiences intellectuelles est équivalente à celle de la population générale. Cependant, la taille des tumeurs dépistées chez les personnes en situation de handicap mental apparaît souvent plus élevée que dans le reste de la population. Cela laisse supposer un dépistage plus faible (Bussière *et al.*, 2013).

Les passages critiques de la vie (dont l'avancée en âge) ne sont pas anticipés ou mal gérés dans leurs parcours de soin (Piveteau *et al.*, 2014). Cela entraîne des ruptures de parcours de soins, de vie et un accompagnement non adapté. En général, seules des mesures (souvent inadaptées) sont prises comme des hospitalisations notamment en service psychiatrique (Piveteau *et al.*, 2014).

Les besoins, envies et attentes de cette population ne sont pas pris en compte. Cela entraîne des modifications de leur projet de vie (Zribi, 2017c). Leur ressenti de la douleur et son expression sont difficiles à exprimer. Cela empêche de proposer un traitement adapté (Saravane et Serra, 2017). La combinaison de ces facteurs aggrave la situation (Piveteau *et al.*, 2014). La combinaison de tous ces facteurs crée un cercle vicieux de nonaccès aux soins. Nous en proposons une illustration figure 15.

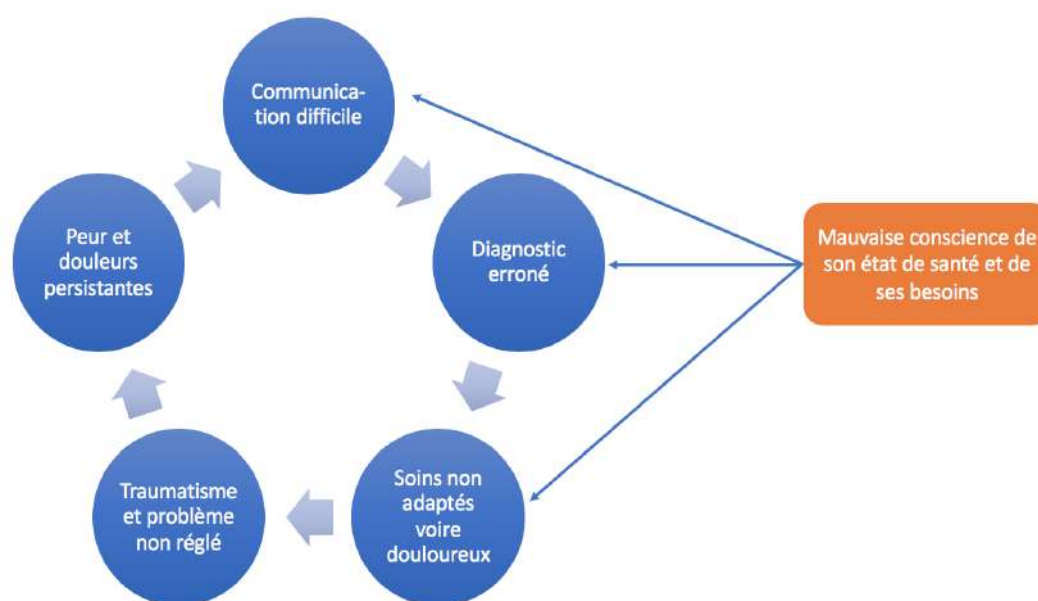


FIGURE 15 – Illustration du cercle vicieux des difficultés d'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap mental avançant en âge

L'exemple est généralisable à tous les types de soins. Par exemple, les femmes en situation de handicap mental avançant en âge bénéficient moins d'un dépistage du cancer du sein et du col de l'utérus (Andresen *et al.*, 2013). Les hommes ont moins de chance de bénéficier d'un dépistage du cancer de la prostate (Hoffman *et al.*, 2007; Ramirez *et al.*, 2005). De plus, ils ont un mauvais état bucco-dentaire développant des pathologies telles que des caries ou des troubles de la déglutition (Jensen *et al.*, 2008; Lengagne *et al.*, 2015; Pezzementi et Fisher, 2005). Cette catégorie de la population fait face à une accumulation d'éléments qui rend leur parcours de soins complexe (Jensen *et al.*, 2008; Lengagne *et al.*, 2015; Pezzementi et Fisher, 2005).

3.5 Comment expliquer les difficultés d'accès aux soins pour cette population ?

« *Les systèmes de santé n'ont pas encore apporté de réponse adéquate au problème de troubles mentaux d'où un large écart partout dans le monde entre l'offre de traitements et les besoins thérapeutiques* » (OMS, 2013). Les raisons qui permettent d'expliquer ces difficultés sont multiples (Bussière, 2016; HAS, 2009; Piveteau *et al.*, 2014) :

- non connaissance des besoins et des caractéristiques de cette population ;
- manque de formation pour les professionnels travaillant en établissements médico-sociaux ;
- outils et accompagnement non adaptés ;
- difficultés d'accès aux informations pertinentes.

Il faut ajouter à cela à un système français non adapté. Ce dernier, comme nous l'avons expliqué, est divisé en deux : d'un côté, l'accompagnement des personnes avançant en âge dans des structures de type EHPAD et, de l'autre, l'accompagnement des personnes en situation de handicap mental dans des structures comme les Établissements de Service et d'Aide par le Travail (ESAT) ou les foyers occupationnels. Cette dichotomie provoque une iniquité dans l'offre d'accompagnement en établissement (Ramos-Gorand et Rapegno, 2016). Le besoin de repenser le mode d'accompagnement des personnes en situation de handicap mental, en France, est important. La loi de 2005 proposait déjà de substituer une logique de service à une logique administrative (Chapireau, 2014). Pour éviter les ruptures de parcours de cette population (et d'autres individus également), il ne faut pas proposer « *tout et tout de suite* » mais « *toujours quelque chose, avec une main tendue* » (Piveteau *et al.*, 2014). C'est une des raisons principales des ruptures de parcours de soins pour cette population qui rencontre de grandes difficultés voire des freins dans l'accès aux soins (Piveteau *et al.*, 2014).

3.5.1 Non connaissance des besoins et des envies des personnes en situation de handicap mental avançant en âge

« *Le sujet de recours aux soins en général des personnes en situation de handicap reste sous-exploré* » (Bussière, 2016). Elles sont marginalisées car « *personne n'en veut plus* » (Piveteau *et al.*, 2014). « *Comment un dispositif collectif, dont l'objet est de s'adresser à ceux que la société, à un moment donné, rejette à ses marges peut-il, à son tour, se trouver en situation d'avoir lui-même des personnes marginalisées dont il ne s'occupe pas ?* » (Piveteau *et al.*, 2014). L'idée est de s'appuyer sur une idée globale de l'ensemble des interventions, dans le sens du besoin et des attentes de ces personnes (Piveteau *et al.*, 2014).

Les personnes en situation de handicap mental sont souvent en situation de précarité socio-économique (Beatty *et al.*, 2003). Il existe des liens de causalité à double sens entre le handicap mental, la vulnérabilité socio-économique et le mauvais état de santé (Trani et Loeb, 2012). Chaque élément provoque et accentue l'importance d'un autre comme l'illustre la figure 16.

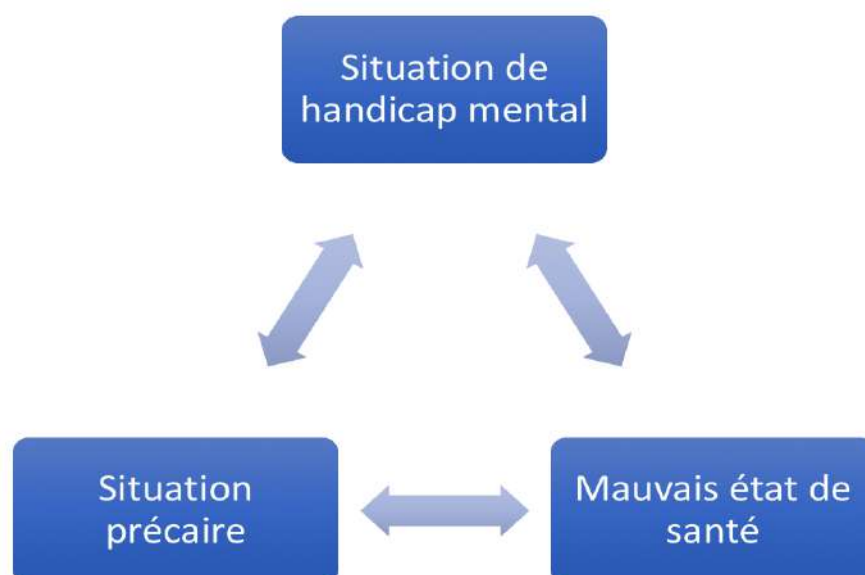


FIGURE 16 – Illustration du cercle vicieux pour les personnes en situation de handicap mental

Cette situation entraîne des ruptures de parcours de soins pour les personnes en situation de handicap mental avançant en âge. Il est nécessaire de mettre en place des interventions spécifiques de suivi tout au long du parcours de ces personnes pour éviter les ruptures (Piveteau *et al.*, 2014).

La situation de précarité accentue la vulnérabilité aux maladies chroniques. Les personnes en situation de handicap mental sont particulièrement exposées à des risques de violences morales ou sexuelles renforçant leur isolement sur elles-mêmes et ajoutant des difficultés supplémentaires (Peckham, 2007). Il en résulte que le profil de ces personnes n'est pas ou peu connu des professionnels de santé. Cette non-connaissance de cette population est aussi un frein dans un leur accès aux soins (Carrillo *et al.*, 2011; Graham et Mann, 2008; Merten *et al.*, 2015; Piveteau *et al.*, 2014; Popplewell *et al.*, 2014).

3.5.2 Manque de formation des professionnels dans l'accompagnement de cette population

Les professionnels de santé ne sont pas formés pour réaliser certains tests de prévention. Par exemple, 75% des établissements médico-sociaux accueillant des personnes en situation de handicap mental ne pratiquent pas le test de Hemocult permettant de détecter le cancer de la prostate (Couëpel *et al.*, 2011; HAS, 2008). Ces personnes sont fréquemment exclues des tests de santé qui visent à fonder scientifiquement les résultats d'une intervention de santé. De ce fait, il y a une absence de données qui constitue un obstacle important pour la prise de décision et l'accompagnement dans le parcours de soins de ces personnes (OMS, 2014). Il serait nécessaire de proposer des formations spécifiques pour ce type de population et de prise en charge (GESPSO, 2013). Il existe actuellement peu d'études françaises traitant du recours aux soins courants et préventifs en institutions pour les personnes en situation de handicap mental (Bussière *et al.*, 2013; Bussière, 2016). Peu d'études françaises rendent compte de

l'organisation et du fonctionnement interne des institutions vis-à-vis du recours aux soins de droit commun courants et préventifs (Couëpel *et al.*, 2011; HAS, 2008). Les résultats de celles-ci démontrent que les professionnels sont peu formés et peu accompagnés pour gérer ce type de situation (Piveteau *et al.*, 2014).

3.5.3 Des dispositifs et un accompagnement peu adaptés

Les dispositifs actuellement mis en place sont rarement adaptés pour les personnes en situation de handicap mental (Couëpel *et al.*, 2011; HAS, 2008). En effet, 60% des EHPAD rencontrent des difficultés d'accompagnement des personnes en situation de handicap mental avançant en âge (GESPSO, 2013). Par exemple, l'outil utilisé pour réaliser des mammographies n'est pas adapté pour des personnes de petites tailles comme c'est le cas des personnes atteintes de trisomie 21. Les réactions se font en urgence, au cas par cas (Piveteau *et al.*, 2014). Pour les EHPAD n'accueillant pas ces personnes, les principales raisons sont l'insuffisance de moyens (42%), la barrière de l'âge (32%) et les locaux inadaptés (26%). Dans 68% des cas, elles ne peuvent pas être accueillies pour des raisons matérielles insuffisantes (GESPSO, 2013). De fait, les dispositifs actuels ne sont pas adaptés à tous les besoins de ces personnes. L'absence d'outil de communication adapté provoque des difficultés d'accompagnement au quotidien (GESPSO, 2013). Les réponses actuelles sont trop ciblées sur une situation et ne sont pas adaptées (Piveteau *et al.*, 2014). Or, « *il n'y a pas de solution unique dans la réponse au vieillissement des personnes handicapées* » (Laroque, 1995). Les établissements doivent s'adapter au « *développement des personnes qu'elles accueillent* » et aux « *trajectoires individuelles qui [les] parcourent* » (Bauduret *et al.*, 2005). « *Force est de constater, d'une structure à une autre, la très grande disparité – pour ne pas dire : l'existence, parfois, de carences – en terme de connaissance de certains handicaps, de bonnes pratiques à l'égard des comportements problèmes, de management d'équipe dans – notamment – la gestion des crises, d'application de méthodes établies sur l'organisation du temps et de l'espace* » (Piveteau *et al.*, 2014).

3.5.4 Des difficultés d'accès aux informations pertinentes

L'approche sur le parcours de vie n'est pas optionnelle (Piveteau *et al.*, 2014). La dichotomie entre l'accompagnement des personnes en situation de handicap et l'accompagnement des personnes âgées provoquent des difficultés d'accès aux informations pertinentes. Il est difficile, pour les familles, les professionnels et les personnes en situation de handicap mental de trouver des informations sur les établissements accueillant ce type de public. Il faut mettre en place des procédures d'admission spécifiques avec des visites en amont, des rencontres et une préparation au changement (GESPSO, 2013). Il en résulte deux difficultés majeures : « *la première [est] de trouver une place en EHPAD ; la deuxième de convaincre la direction et le personnel de l'établissement où la demande a été effectuée* » (Bruggeman, 2008). Ces difficultés d'accès à l'information sont renforcées par les aspects administratifs et notamment l'âge de 60 ans. L'atteinte de ce stade de la vie « *devient symboliquement une mise à l'écart au sein d'une nébuleuse* » au sein de laquelle il est difficile de se retrouver (Van Amerongen, 2009).

Par conséquent, les familles « *bricolent* » leurs propres solutions et les différents acteurs se renvoient mutuellement leurs responsabilités (Piveteau *et al.*, 2014).

3.6 Quelle porte d'entrée pour comprendre les difficultés d'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap mental avançant en âge ?

Une des premières raisons explicatives de ces difficultés est le clivage entre la gérontologie et le milieu du handicap (Weber, 2017) : « *la rencontre entre les secteurs du handicap et gérontologique est difficile* » (Bruggeman, 2008). La problématique de l'accompagnement de ces personnes est souvent considérée comme marginale par le secteur de la gérontologie (Guyot, 2017). Les professionnels du milieu du handicap ne sont pas formés pour accompagner des personnes présentant des spécificités liées au vieillissement (Piveteau *et al.*, 2014). Chaque secteur possède des compétences et fait face à des lacunes dans l'accompagnement de ce public.

Cependant, malgré cette nécessité d'apporter du métissage dans la culture des professionnels de santé, « *il n'y a pas de réponse prédéfinie au vieillissement des personnes handicapées* » (Laroque, 1995). L'accompagnement des personnes en situation de handicap mental avançant en âge doit tenir compte des avancées en gérontologie et des spécificités liées à la situation de handicap mental (Zribi, 2017f). « *Un établissement spécialisé peut parfois correspondre aux besoins de certains tout comme l'intégration dans une maison de retraite classique ou le maintien à domicile peut être envisagé* » (Laroque, 1995). Cet accompagnement mobilisera des aides techniques et des aides humaines (Zribi, 2017a). Cela ne peut être réduit ni à l'un, ni à l'autre (Zribi, 2017a). Pour cette population, les soins ne sont pas à prendre au seul sens médical mais plus largement, en terme de « prendre soins » (Gabbai, 2017).

Le fait d'être dans l'impossibilité de définir un âge de vieillissement pour ces personnes illustre ces difficultés. Il n'y a pas de réponse adaptée et les professionnels de santé ne savent pas comment les accompagner et quelles solutions leur proposer. Les outils (comme les aides techniques ou les dispositifs médicaux) utilisés dans le domaine du handicap et de la gérontologie sont sensiblement différents. Dans le champ du handicap, les institutions et les professionnels utilisent des aides techniques spécifiques pour compenser des situations de handicap. En gérontologie, les dispositifs médicaux utilisés sont là pour compenser la perte d'autonomie liée à l'avancée en âge des résidents. En somme, les outils (aides techniques ou dispositifs médicaux) sont soit adaptés pour les situations de handicap soit adaptés pour le vieillissement. Qu'en est-il pour cette population à la croisée des chemins ?

Ainsi, il nous paraît intéressant de s'interroger sur l'accès aux soins à travers l'étude de l'usage des aides techniques et des dispositifs médicaux que nous allons aborder dans le chapitre suivant.

4 Que faut-il retenir de ce chapitre sur les personnes en situation de handicap mental avançant en âge ?

Le modèle de Développement humain et de Processus de Production du Handicap

Nous basons nos travaux sur le modèle proposé par Fougeyrollas en 2010 intitulé « Modèle de Développement humain et de Processus de Production du Handicap » (MDH-PPH¹¹).

Le principal avantage de son modèle réside dans le fait qu'il soit dynamique, transposable et adaptable aux différentes situation de handicap et à chaque individu. D'après ce modèle, le handicap est la résultante entre 3 facteurs principaux :

- les facteurs environnementaux ;
- les habitudes de vie ;
- les facteurs personnels ;

Il nous est difficile de modifier les habitudes de vie des personnes. Nous ne pouvons pas non plus agir sur les facteurs personnels d'une personne.

En revanche, nous pouvons agir sur l'environnement de vie de la personne : nous pouvons supprimer les obstacles de l'environnement pour les remplacer par des facilitateurs pour favoriser la participation à la vie en société. Ces obstacles et ces facilitateurs constituent notre cœur de travail pour la suite.

Contexte législatif : loi numéro 102 du 11 février 2005 pour « *l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* »

Notre étude se place dans le cadre de la France et de sa législation. En matière de handicap, et plus particulièrement de handicap mental, nous nous basons sur la loi numéro 102 adoptée le 11 février 2005. L'article 2 de cette loi définit le handicap comme « *toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* ».

D'après cette définition, le handicap correspond à une limitation d'activité ou une restriction de participation à la vie en société due à un environnement inadapté. La définition proposée est en parfaite adéquation avec le modèle sur lequel nous basons notre travail.

Les personnes en situation de handicap mental avançant en âge

Dans le cadre de notre étude, nous nous intéressons aux personnes en situation de handicap mental avançant en âge (PHA). Une PHA est une personne qui a connu sa situation de

11. Ce modèle est décrit partie I.2.1 en page 56 de ce manuscrit.

handicap (quel qu'en soit la nature ou la cause) avant de connaître les effets du vieillissement. Du fait de l'allongement de leur espérance de vie, elles sont de plus en plus nombreuses au sein de notre société. Elles font face à un vieillissement spécifique. De manière empirique, les personnes en situation de handicap mental commencent à connaître les effets du vieillissement à partir de 40 ans avec le franchissement d'un cap déterminant à 50 ans.

Elles sont soumises à des difficultés liées à une situation de handicap auxquelles s'ajoutent des difficultés liées à l'avancée en âge (difficultés de communication, difficultés d'adaptation aux changements, difficultés de planification, représentations erronées de leur corps et de leur état de santé ...). Elles font face à des difficultés voire des freins dans l'accès aux soins. Le système français est conçu pour accompagner soit des personnes avançant en âge dans des établissements de types EHPAD, soit des personnes en situation de handicap mental dans des établissements comme les foyers occupationnels. Qu'en est-il pour ces personnes situées à la croisée des chemins ?

Nous identifions quatre problématiques principales pour expliquer ces difficultés d'accès aux soins :

1. un manque de connaissance de leurs besoins, envies et attentes par les professionnels de santé ;
2. un manque de formation des professionnels de santé dans leur accompagnement ;
3. des outils non adaptés à leurs spécificités ;
4. des difficultés à accéder à des informations pertinentes en fonction de leur situation.

L'ensemble de ces facteurs créent des ruptures dans leurs parcours de soins et de vie. Ces ruptures sont à la base de leurs difficultés d'accès aux soins.

Une porte d'entrée sélectionnée pour étudier les difficultés d'accès aux soins pour cette population : les aides techniques et les dispositifs médicaux

Une des grandes difficultés réside dans l'adaptation des outils comme les aides techniques ou les dispositifs médicaux. En effet, celles-ci sont soit adaptées pour compenser des situations de handicap, soit pour aider à compenser la perte d'autonomie due au vieillissement. Il faut adapter les outils à leurs profils, à leurs besoins, à leurs envies et à leurs attentes. Pour la suite de notre étude, nous nous concentrerons sur ce type d'outil.

Chapitre 3

Les dispositifs médicaux et les aides techniques

Pour étudier l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap mental avançant en âge, nous avons choisi d'étudier les aides techniques. Avant de définir une aide technique, nous nous intéresserons à leur usage à travers le couple aidant-aidé. Nous étudierons ensuite des aides techniques particulières : les dispositifs médicaux. Enfin, nous conclurons sur l'utilisation de ces outils facilitant l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap mental avançant en âge et sur les problématiques sous-jacentes.

1 Le couple aidant-aidé

1.1 Identification des différents acteurs

Les mots « aidant » et « aidé » sont apparus au moment où la dépendance au grand âge est devenue un phénomène de société (Charazac *et al.*, 2017).

1.1.1 Définition de l'aidant

L'aidant a d'abord été défini comme « *la personne qui apporte un soutien aux personnes âgées* » (Capuano, 2012). Il désignait la personne de l'entourage ayant la responsabilité d'accompagner un proche atteint de la maladie d'Alzheimer (Charazac *et al.*, 2017). La population était relativement restreinte pour un champ d'intervention très large.

Il est possible de diviser les aidants en deux catégories principales : les aidants professionnels et les aidants naturels. L'aidant professionnel est une personne qui vient assister et soutenir une personne en situation de handicap. Elle en a fait son métier. Un aidant naturel, aussi appelé « proche aidant » ou « aidant familial » est « *la personne désignée [qui] reçoit préalablement de la part d'un professionnel de santé, une éducation et un apprentissage adaptés lui permettant d'acquérir les connaissances et les capacités nécessaires à la pratique de chacun des gestes pour la personne handicapée concernée. Lorsqu'il s'agit de gestes liés à des soins infirmiers,*

cette éducation, cet apprentissage sont dispensés par un médecin ou un infirmier » (Journal Officiel de la République Française, 2005).

1.1.2 Définition de l'aidé

La personne aidée était d'abord la personne âgée dépendante. Par la suite, la vision s'est élargie aux personnes en situation de handicap et atteintes de maladies chroniques comme le diabète (Capuano, 2012). L'article 9 de la loi numéro 102 du 11 Février 2005 définit la personne aidée comme « *une personne durablement empêchée, du fait de limitation fonctionnelle des membres supérieurs en lien avec un handicap physique, d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin* » (Journal Officiel de la République Française, 2005).

Celle-ci reste une personne à part entière avec son caractères, ses besoins, ses envies et ses attentes (Gabbai, 2017). Il est possible que ces personnes s'opposent à l'aide qui leur est apportée (Bakker *et al.*, 2013).

1.1.3 Quels rôles pour chaque acteur ?

Un certain nombre de problématiques sont identifiées par rapport au rôle d'aidant (Wawrziczny, 2016) :

- la définition du concept d'aidant n'est pas claire ;
- la reconnaissance sociale est faible ;
- la visibilité sociale est quasi-inexistante ;
- la population concernée est peu voire pas connue ;
- la compréhension des motivations et des besoins des différents acteurs est mal maîtrisée.

Au moment de son apparition, dans les années soixante dix, la tâche de l'aidant était associée à un fardeau, une source de stress (Farran, 1997; Kramer, 1997) provoquant isolement et dépression (Morin *et al.*, 2015). Ils ont subi un « effet tampon » avec une augmentation de la mortalité et de la morbidité par rapport au reste de la population (Koleck *et al.*, 2002). L'aidant s'adapte et répond aux besoins augmentants de l'aidé. Son investissement est de plus en plus important : il décrit un état de vigilance constante pour assurer la sécurité de la personne (Thomas *et al.*, 2006). Le plus souvent, cette aide se fait au détriment de sa propre santé physique et morale (Wawrziczny, 2016).

La diminution du fardeau a été l'objectif majeur des politiques mises en place dans les pratiques gérontologiques ((Zarit *et al.*, 1999)) en prenant comme principal critère de mesure la diminution du stress de l'aidant (Rigaux, 2009). Cette vision du problème est incomplète et doit être élargie (Morin *et al.*, 2015). En effet, « *c'est tout l'aspect de l'expérience soignante qui échappe aux auteurs qui renvoient le soin que comme fardeau* » (Rigaux, 2009). 90% des aidants identifient des éléments positifs dans l'expérience soignante, notamment au niveau de la qualité de la relation humaine (Farran *et al.*, 1991). 65% des aidants considèrent leur

fardeau léger et aucun ne considère ce fardeau comme sévère (Sadki *et al.*, 2018).

L'aidant n'est pas une personne qui réalise une série de tâche mais est une personne avec un rôle social comprenant des obligations et des gratifications (Morin *et al.*, 2015). La difficulté d'adéquation entre l'offre et la demande de services montre l'importance d'évaluer les besoins des aidants comme leurs besoins psycho-sociaux, émotionnels et instrumentaux (Wawrziczny, 2016). Ils ont peu recours aux aides extérieures car celles-ci sont souvent inadaptées à leurs besoins (Gély-Nargeau et Coudin, 2005).

Nous devons passer du « paradigme réparateur » au « paradigme d'accompagnement » (Morin *et al.*, 2015) pour repenser les modèles sur une relation humaine entre l'aidant et l'aidé (Nolan *et al.*, 2001) en introduisant le concept « d'aidant expert » (Morin *et al.*, 2015). L'aidant acquiert une capacité à symboliser, créer et maîtriser l'environnement de vie de la personne aidée (Farran *et al.*, 1991). Il apprend à interpréter les signes chez la personne aidée, à penser la façon de s'y ajuster, à réfléchir au sens des soins à prodiguer et à l'objectif poursuivi (Gubrium et Lynott, 1987) en respectant la dignité, les envies et les attentes de cette dernière (Perry, 2002). L'éventail des stratégies utilisées par les aidants dépasse la seule résolution du problème et se place dans une logique de parcours et d'accompagnement (Coudin et Mollard, 2011). Il peut aider à orienter et contrôler (en partie) le déroulement de la prise en charge en mettant en place des solutions organisées : il est capable d'évaluer les besoins de l'aidé et de se rendre compte de la complexité de sa situation (Morin *et al.*, 2015). Rendre devient gratifiant, vécu plus souvent comme une joie qu'un devoir (Morin *et al.*, 2015). Ce processus amène un enrichissement réciproque entre l'aidant et l'aidé (Cartwright *et al.*, 1994).

La vision d'aidant expert permet de reconnaître son rôle social et de l'aider à forger ses compétences pour accompagner ses proches (Morin *et al.*, 2015). Cette approche permettra de parvenir à une situation satisfaisant les besoins de tous (Brereton et Nolan, 2003). Nous devons prendre en compte les « forces existantes » pour aider les aidants à trouver leur équilibre et un sens à leur rôle en tenant compte des connaissances et des compétences acquises par ces derniers (Morin *et al.*, 2015). Cela permettra de mettre en place des solutions évolutives et variées pour s'adapter à la dynamique des soins (Morin *et al.*, 2015).

1.2 Personnes en situation de handicap mental avançant en âge : un couple aidant-aidé particulier

1.2.1 Des problématiques spécifiques

L'aide à la personne âgée et l'aide à la personne en situation de handicap mental sont rarement pensées conjointement (Frinault, 2005) alors que l'aide aux personnes en situation de handicap mental avançant en âge en devient un sujet à part entière (Azéma et Martinez, 2005). La solidarité familiale ne peut pas exonérer les autorités publiques de leurs devoirs (Stil-Imunkés *et al.*, 2015). La situation est plus complexe dans le cas d'une personne en situation

de handicap mental avançant en âge. Les difficultés d'aide sont souvent dus à une anosognosie c'est-à-dire à une non-connaissance par le malade de la maladie dont il est atteint (Freyne *et al.*, 1999).

Des éléments supplémentaires sont à prendre en compte. La plupart du temps, le rôle d'aidant familial est rempli par les enfants envers leurs parents. Dans le cas de notre étude, les parents assurent le rôle d'aidant familial envers leurs enfants. Les rôles du couple aidant-aidé sont « inversés ». De ce fait, la durée de l'aide est plus longue (Bakker *et al.*, 2013; Freyne *et al.*, 1999). Les aidants de personnes jeunes présentent un sentiment de prise en charge plus élevé que les aidants de personnes âgées (Freyne *et al.*, 1999). La vie en proximité avec les personnes en situation de handicap mental rend les aidants plus vulnérables psychologiquement (Davtian, 2010). Les personnes qui cotoient ce type de population éprouvent « *l'impression de vivre en perpétuel déséquilibre, dans l'incertitude, l'étrangeté, de ne rien comprendre, d'être dans le flou et la confusion* » (Racamier et Messagier, 2001).

Concernant l'accompagnement, il y a un besoin à combler au niveau de la formation, de la communication et de la gestion des troubles cognitifs et comportementaux (Rosa *et al.*, 2010). Les aidants professionnels rencontrent les mêmes problématiques (Piveteau *et al.*, 2014; Zribi, 2017c).

1.2.2 Des sources d'informations peu adaptées et peu accessibles

Le concept d'accessibilité numérique a été formalisé dès 1997 (Lenepveu et Maisonneuve, 2017). L'accessibilité web correspond au fait de « *mettre le Web et ses services à la disposition de tous les individus, quels que soient leur matériel ou logiciel, leur infrastructure réseau, leur langue maternelle, leur culture, leurs localisations géographiques et leurs aptitudes physiques* » (Berner-Lee, 1996). Par exemple, les sites devraient suivre les conseils du *Web Content Accessibility Guidelines* (WCAG)¹. Ces normes restent peu respectées pour le moment. La proportion de sites présentant de bonnes performances d'accessibilité est estimée à 20% (Lenepveu et Maisonneuve, 2017). En France, les sites doivent respecter le « *Référentiel général d'Accessibilité pour les Administrations* » (RGAA²). Cette norme est largement inspirée du WCAG (Lepinet-Najib *et al.*, 2015). Plusieurs raisons expliquent la non mise en œuvre de ces normes : trop difficiles et trop coûteuses ; méconnaissance de ces normes ; trop grande complexité de déploiement (Lepinet-Najib *et al.*, 2015). À titre illustratif, 43% des développeurs web indiquent ne pas connaître les normes d'accessibilité à respecter (Lepinet-Najib *et al.*, 2015).

La principale source d'information pour les aidants familiaux est internet (Davtian, 2010). Les personnes avançant en âge sont particulièrement touchées par la fracture numérique (Schel-

1. Norme sur l'accessibilité des sites internet. Une description est disponible à l'adresse suivante : <https://www.w3.org/Translations/WCAG20-fr/>

2. Cette norme définit les normes d'accessibilité des sites concernant l'administration française. Actuellement, la version 3 de cette réglementation est en vigueur.

ling et Seifert, 2015). Elles commettent plus d'erreurs (Kail *et al.*, 2012) et notamment dans les recherches internet (Chevalier *et al.*, 2015). Ces faibles performances sont dues au déclin de la flexibilité mentale liées à l'avancée en âge (Chevalier et Chevalier, 2009) et aux difficultés de changement de stratégie (Chevalier *et al.*, 2013; Lemaire et Lecacheur, 2010). Ces stratégies (pour savoir quels mots clefs taper, par exemple) sont moins efficaces que les stratégies développées par des personnes plus jeunes (Mata *et al.*, 2011). Ces différences s'expliquent par une diminution des capacités cognitives notamment en ce qui concerne la mémoire, le raisonnement et la flexibilité (Dommes *et al.*, 2011).

Pour les personnes âgées, la recherche d'informations générales constitue la principale motivation d'utilisation d'internet (Schelling et Seifert, 2015). Cet usage pourrait être amélioré si les contenus étaient plus facilement accessibles (Schelling et Seifert, 2015). Ce n'est pas le cas actuellement et peut expliquer ce non-usage par les aidants familiaux.

Au-delà de ces difficultés à accéder à de l'information pertinente, les outils (comme les aides techniques) pour accompagner les personnes en situation de handicap mental ne sont pas adaptés (Wawrziczny, 2016). Nous devons réfléchir à la manière de rendre ces outils et les informations relatives à ceux-ci accessibles. Pour cela, nous allons étudier les aides techniques.

2 Les aides techniques

2.1 Définition

Une aide technique est définie comme « *produit d'assistance fabriqué spécialement ou généralement sur le marché, utilisé par ou pour des personnes en situation de handicap* » (ISO 9999 :2011, E). Selon cette même norme, une aide technique est destinée à :

1. favoriser la participation ;
2. protéger, soutenir, entraîner, mesurer ou remplacer les fonctions organiques, les structures anatomiques ;
3. prévenir les déficiences, les limitations d'activité et les restrictions de la participation.

Cette définition suit les prérogatives de la loi du 11 février 2005 et est en adéquation avec le modèle du MDH-PPH. Cependant, qu'en est-il des personnes avançant en âge ? Beaucoup de personnes âgées vivent avec une ou plusieurs déficiences. Leur situation est souvent comparable à celles des personnes en situation de handicap (Helal *et al.*, 2008). D'après la définition précédente, ces personnes ne seraient pas concernées par l'utilisation des aides techniques et des enjeux qui en découlent.

Une révision de la loi française a permis d'affiner la définition précédente. Une aide technique est un « *un équipement, instrument, dispositif, système technique ou logiciel adapté*

ou spécialement conçu pour prévenir ou compenser une limitation d'activité, destinée à une personne âgée de 60 ans et plus » (Safon, 2017) ayant pour objectif de :

1. maintenir ou améliorer l'autonomie dans la vie quotidienne, la participation à la vie sociale , les liens avec l'entourage ou la sécurité des personnes ;
2. faciliter l'intervention des aidants qui accompagnent les personnes ;
3. favoriser ou accompagner le maintien à domicile.

2.2 Les aides techniques sont spécifiques en fonction des profils des utilisateurs

Les aides techniques sont adaptées et ont différents objectifs en fonction de la situation de la personne considérée. Le tableau 4 est un comparatif entre les objectifs des aides techniques en fonction de la situation de la personne considérée.

	Aides techniques pour les personnes avançant en âge	Aides techniques pour les personnes en situation de handicap mental
Favoriser la participation		X
Remplacer les fonctions organiques		X
Remplacer les structures anatomiques		X
Prévenir les limitations et les restrictions de participation		X
Améliorer ou maintenir l'autonomie	X	
Favoriser la participation à la vie sociale	X	
Faciliter l'intervention des aidants	X	
Favoriser le maintien à domicile	X	

TABLE 4 – Comparatif des objectifs des aides techniques en fonction des profils des personnes

À l'image du fonctionnement du système français, les aides techniques sont définies en fonction du mode d'accompagnement des personnes. Une définition des aides techniques pour les personnes en situation de handicap mental avançant en âge n'est pas proposée. Ne pas prendre en compte les besoins et les spécificités d'une population particulière revient à les exclure (Truillet et Raynal, 2013). Cela va à l'encontre des principes de la loi de 2005 et des droits fondamentaux de ces personnes (Truillet et Raynal, 2013).

L'arrêté 2-5 du code préfectoral classifie les aides techniques existantes en trois catégories :

1. le matériel figurant sur la Liste des Produits et Prestations remboursables (LPPR³) ;
2. le matériel ne figurant pas sur cette liste ;
3. les équipements d'utilisation courante ou comportant des éléments d'utilisation courante.

Le matériel figurant sur le LPPR représente un type particulier d'aide technique : les dispositifs médicaux.

3 Les dispositifs médicaux

3.1 Définition

Un dispositif médical est défini comme tout instrument, appareil, équipement, logiciel, matière ou autre article, utilisé seul ou en association, y compris le logiciel destiné par le fabricant à être utilisé spécifiquement à des fins de diagnostics et/ou thérapeutiques, et nécessaire au bon fonctionnement de celui-ci. Le dispositif médical est destiné par le fabricant à être utilisé chez l'homme à des fins de (Conseil Des Communautés européennes, 1993) :

- diagnostic, prévention, contrôle, traitement ou d'atténuation d'une maladie ;
- diagnostic, contrôle, traitement, d'atténuation ou de compensation d'une blessure ou d'un handicap ;
- d'étude ou de remplacement ou modification de l'anatomie ou d'un processus physiologique ;
- maîtrise de la conception.

L'action principale voulue dans ou sur le corps humain n'est pas obtenue par des moyens pharmacologiques ou immunologiques ni métabolique. Cependant, cette action peut être assistée par de tels moyens (Conseil Des Communautés européennes, 1993).

3.2 Catégorie de dispositifs médicaux

Les dispositifs médicaux sont classés selon cinq catégories. Chacune est associée à un type d'utilisation particulier et bien défini :

- les Dispositifs médicaux implantables actifs (DMIA) sont les dispositifs implantés totalement ou partiellement dans le corps humain ;
- les Dispositifs médicaux de Diagnostic in vitro (DMDIV) sont les produits, réactifs, matériaux ou instruments destinés à réaliser des diagnostics in vitro, seuls ou en combinaison tel que certains diagnostics de trisomie ;

3. Liste des Produits et Prestations remboursables : au-delà des médicaments, cette liste définit les produits qui sont considérés comme potentiellement important dans la prise en charge thérapeutique et dont le coût sera pris en charge par l'Assurance maladie

- les Dispositifs médicaux fabriqués sur Mesure (DMFM) sont les dispositifs médicaux qui ne sont pas fabriqués en série mais selon une prescription écrite d'un praticien qualifié pour un patient désigné ;
- les Dispositifs médicaux destinés à la Compensation du Handicap sont les dispositifs médicaux qui agissent directement sur le handicap ;
- enfin, tous les autres dispositifs médicaux. Ils forment une catégorie assez hétérogène dont les caractéristiques ne permettent pas de les classer dans une des catégories précédentes. C'est par exemple le cas de certains dispositifs médicaux consommables comme les pansements.

3.3 Classification des dispositifs médicaux

Les dispositifs médicaux sont classifiés en fonction de critères précis comme leur invasivité ou les risques potentiels qu'ils représentent (Conseil Des Communautés européennes, 1993). Cette classification se distingue de la catégorisation : plusieurs dispositifs appartenant à des catégories différentes peuvent appartenir à la même classe de dispositif médical. La figure 17⁴ représente cette classification en fonction du type de dispositif. Elle indique le degré de risque associé à chaque classe.

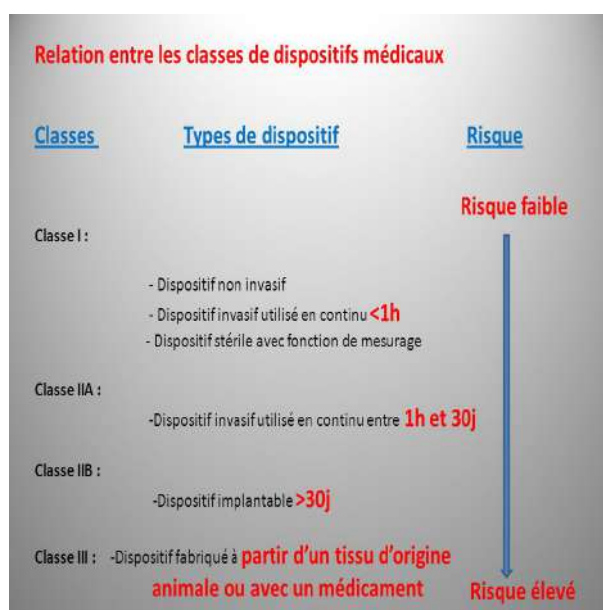


FIGURE 17 – Classification des dispositifs médicaux et exemples

Les DMDIV⁵ ne font pas l'objet de classification.

4. Source : <http://urlz.fr/7Ubw>

5. Dispositifs Médicaux de Diagnostic In Vitro

3.4 Critères de classification

Les critères de classification se décomposent en deux familles : les critères cliniques et les critères non cliniques.

3.4.1 Les critères cliniques

Par ordre décroissant d'importance, les critères cliniques retenus sont les suivants (Conseil Des Communautés européennes, 1993) :

- caractère invasif :
 - s'il est implanté et destiné à rester dans le corps, la criticité est importante,
 - s'il n'est pas implanté et pour un temps défini, la criticité est faible.
- type d'invasivité :
 - si le dispositif pénètre le corps par un acte chirurgical, alors c'est un dispositif invasif de type chirurgical associé à une criticité élevée,
 - si le dispositif pénètre le corps par un orifice naturel alors c'est un dispositif invasif de type naturel associé à une criticité moyenne.
- la durée d'utilisation, c'est-à-dire la quantification de la durée maximale durant laquelle le dispositif est susceptible d'être utilisé en continue, est divisée en trois niveaux différents :
 - le dispositif de type long terme (durée d'utilisation supérieure à un mois) est associé à une criticité élevée,
 - le dispositif de type court terme (durée d'utilisation comprise entre une heure et un mois) est associé à une criticité moyenne,
 - le dispositif de type temporaire (durée d'utilisation inférieure à une heure) est de criticité faible.
- la possibilité de réutilisation :
 - le dispositif est réutilisable,
 - le dispositif est à usage unique.
- la visée du dispositif :
 - le dispositif est à visée thérapeutique c'est-à-dire qu'il est utilisé pour soulager une blessure ou un handicap,
 - le dispositif est à visée de diagnostic c'est-à-dire qu'il est utilisé pour établir un diagnostic. Ces dispositifs ne font pas l'objet de classification.
- la partie du corps en contact avec le dispositif.

Quand plusieurs règles s'appliquent, la classe la plus élevée doit être retenue. Ces règles établissent au total une cinquantaine de critères.

3.4.2 Les critères non cliniques

D'autres critères non-cliniques, non proposés par la directive 93/42/CE, sont également à prendre en compte dans l'évaluation des dispositifs médicaux :

- l'aspect management et logistique : impact sur l'organisation des soins, les pratiques professionnelles, l'accès au soin pour le patient ;
- l'aspect psychologique et humain : respect de règles éthiques, conditions de santé des professionnels, l'attente de la population/des patients, acceptation de la technologie ;
- l'aspect utilisabilité : ergonomie du dispositif, développement durable, facilité d'apprentissage et d'utilisation.

3.5 Définitions des acteurs en relation avec les dispositifs médicaux

L'ensemble des définitions et des rôles des différents acteurs est donné par la directive 93/42/CE (Conseil Des Communautés européennes, 1993).

3.5.1 Fabricant

Le rôle de fabricant est défini comme étant la « *personne physique ou morale responsable de la conception, de la fabrication, du conditionnement et de l'étiquetage d'un dispositif médical en vue de sa mise sur le marché en son nom propre, que ces opérations soient effectuées par cette personne ou pour son compte par une autre personne ; les obligations qui s'imposent au fabricant en vertu du présent titre s'imposent également à la personne physique ou morale qui assemble, conditionne, traite, remet à neuf ou étiquette des dispositifs médicaux, ou assigne à des produits préfabriqués la destination de dispositifs médicaux, en vue de les mettre sur le marché en son nom propre* ».

Cette définition est relativement longue et complexe. Il y a deux points essentiels à retenir :

- s'il y a un changement de destination dans l'utilisation du dispositif médical alors l'entité qui effectue cette modification devient fabricant du dispositif médical ;
- un dispositif médical doit être issu d'un seul et même fabricant. Si une entité assemble plusieurs dispositifs médicaux différents dont au moins un n'est pas issu de sa fabrication, alors il devient fabricant du dispositif médical.

Le fait d'être fabricant de dispositif médical implique une soumission à la législation, au mode de fonctionnement de l'organisation des soins en France, aux normes et aux modalités de conformités

3.5.2 Destination

La destination correspond à « *l'utilisation à laquelle un dispositif médical est destiné d'après les indications fournies par le fabricant dans l'étiquetage, la notice d'instruction ou les matériels*

promotionnels ». Si la destination change, quel qu'en soit la raison, le dispositif médical est modifié et les critères doivent être réétudiés avant sa mise sur le marché.

3.5.3 Mise sur le marché

La mise sur le marché correspond à « *la première mise à disposition à titre onéreux ou gratuit d'un dispositif autre que celui destiné à des investigations cliniques, en vue de sa distribution et/ou de son utilisation sur le marché communautaire qu'il s'agisse d'un dispositif neuf ou remis à neuf* ». La mise sur le marché est le fait de rendre accessible un dispositif par l'intermédiaire d'un distributeur.

3.5.4 Distributeur

Un distributeur est défini comme « *toute personne physique ou morale se livrant au stockage de dispositifs médicaux et à leur redistribution ou à leur exportation, à l'exclusion de la vente au public* ». Le distributeur est l'entité qui met à disposition le dispositif une fois qu'il est mis en service.

3.5.5 Mise en service

La mise en service correspond « *au stade auquel un dispositif est mis à disposition de l'utilisateur final, étant prêt à être utilisé pour la première fois sur le marché communautaire conformément à sa destination* ». La mise en service correspond à la mise à disposition pour un utilisateur. Celui-ci peut avoir des informations sur son fonctionnement.

3.6 Marquage CE des dispositifs médicaux

L'obtention et l'opposition du marquage CE se déroule en plusieurs étapes. La première consiste à définir la classe auquel appartient le dispositif en fonction des critères qui ont été cités précédemment. La seconde consiste à évaluer la conformité du dispositif par rapport aux normes en vigueur :

- la norme EN ISO 13485 pour l'assurance qualité ;
- la norme EN ISO 14971 pour l'analyse de risque ;
- la norme EN ISO 14155 pour les investigations cliniques ;
- la norme EN 550 pour la stérilisation ;
- la norme EN ISO 10993 pour l'évaluation biologique ;
- la norme EN 980 et GMND pour les symboles, la nomenclature et les informations à fournir par le fabricant.

Il faut aussi prouver que le dispositif est conforme à la réglementation et à la législation en vigueur dans l'espace de commerce concerné.

Si toutes ces conditions sont satisfaites, le fabricant obtient une attestation de conformité et peut apposer le marquage CE sur son dispositif. C'est le constructeur qui définit les performances à atteindre au moment de la création du dispositif. Le marquage est le plus souvent apposé par le fabricant.

Le marquage CE permet d'attester d'une évaluation du type bénéfice/risque supérieure à 1. Il constitue un passeport pour la libre circulation du dispositif au sein de l'Europe. C'est aux organismes de contrôle tel que l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des Produits de Santé de définir si les objectifs fixés par le constructeur sont atteints ou non. En cas d'échec, c'est à l'organisme de décider des sanctions à imposer au constructeur.

4 Définition des outils étudiés et des axes de travail

4.1 Quelles aides techniques et quels dispositifs médicaux vont être étudiés ?

La figure 18 synthétise les relations entre les aides techniques et les dispositifs médicaux et leur utilisation au sein d'un contexte, avec un usage défini en tenant compte du couple aidant-aidé.

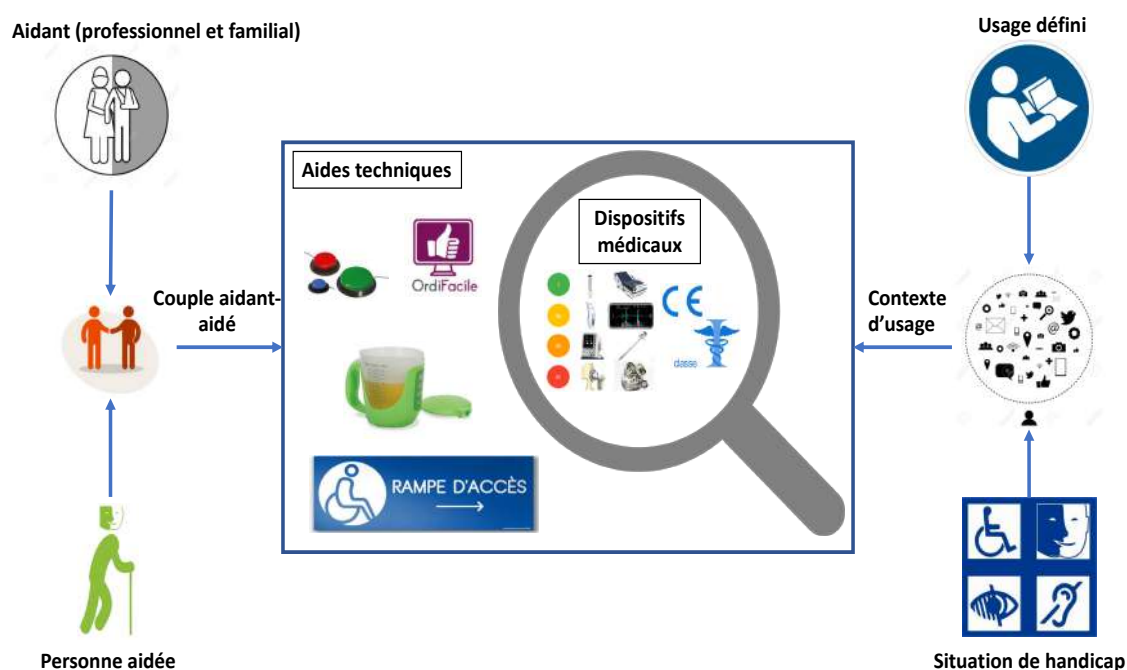


FIGURE 18 – Synthèse de la relation entre les aides techniques et les dispositifs médicaux en fonction du couple aidant-aidé et du contexte d'usage

Les dispositifs médicaux de classe I sont auto certifiés par le fabricant. Cela implique en particulier qu'il est maître de la mise sur le marché européen, ou non, de son dispositif médical. Dans le cadre de nos travaux, seuls les dispositifs de classe I (fauteuils roulants, déambulateur, ...) seront étudiés. En effet, du fait de leur non invasivité, il nous est plus facile d'un point de vue légal, technique et éthique de les étudier. Nous étudierons les aides techniques permettant

d'aider les personnes en situation de handicap mental en fonction de leurs caractéristiques : difficultés de communication, d'expression, de repères spatio-temporels.

4.2 Quels sont nos axes d'intervention dans ce travail ?

La figure 19 synthétise le parcours d'un dispositif médical en fonction des différents acteurs concernés.

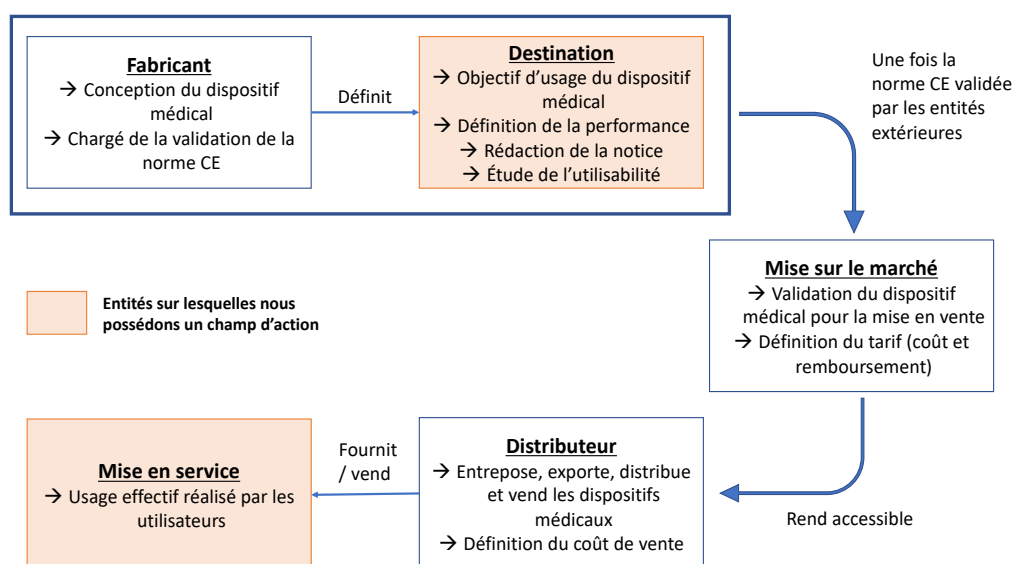


FIGURE 19 – Proposition de synthèse du parcours d'un dispositif médical

Notre champ d'action concerne deux étapes précises : la destination et la mise en service. Notre approche centrée utilisateur permet de mesurer la différence entre un usage effectif (associé à la mise en service) et un usage théorique (associé à la destination). Elle permet également de comprendre ces différences : des propositions ergonomiques de l'outil doivent-elles être proposées ? la notice d'utilisation doit-elle être améliorée ? l'objectif d'usage est-il pertinent ? Les dispositifs médicaux étant des aides techniques spécifiques, les mêmes questions se posent.

5 Que faut-il retenir de ce chapitre sur les aides techniques et les dispositifs médicaux ?

Le couple aidant-aidé

Le couple aidant-aidé est au centre de l'accompagnement des personnes en situation de handicap mental avançant en âge. Dans ce cas, l'aidant familial est le parent. La personne aidée est l'enfant (bien qu'étant âgé) de la famille. Les parents se fatiguent vite du fait de la charge de l'accompagnement et de leur avancée en âge. L'aidant doit être considéré comme un expert de l'accompagnement de la personne en situation de handicap mental avançant en âge.

Il est source précieuse d'informations. Les informations sur les aides existantes sont difficiles à trouver du fait de la fracture numérique.

Les aides techniques

Une aide technique est un « *produit d'assistance fabriqué spécialement ou généralement sur le marché, utilisé par ou pour des personnes en situation de handicap* qui a pour objectif de compenser une situation de handicap et de permettre une meilleure participation de ces personnes à la vie en société. Celles-ci sont adaptées soit pour des personnes en situation de handicap mental soit pour des personnes avançant en âge. Notre population cumule des caractéristiques liées aux deux situations. Nous devons les étudier afin de les adapter et d'en faciliter l'usage au quotidien.

Il existe des aides techniques particulières qui méritent une attention particulière : les dispositifs médicaux.

Les dispositifs médicaux

Un dispositif médical est défini comme tout instrument, appareil, équipement, logiciel, matière ou autre article, utilisé seul ou en association, y compris le logiciel destiné par le fabricant à être utilisé spécifiquement à des fins diagnostique et/ou thérapeutique, et nécessaire au bon fonctionnement de celui-ci.

Les dispositifs sont soumis à une législation européenne définie par la directive 93/42/CE. Elle identifie les différents acteurs concernés par la fabrication des dispositifs. Elle définit quatre classes de dispositifs et différentes catégories. Dans le cadre de ce travail, nous étudierons uniquement les dispositifs appartenant à la classe I et non invasifs.

Pour cela, nous nous appuyons sur une méthodologie précise : l'Approche méthodologique innovante de Conception adaptée systémique (AMICAS) que nous allons décrire dans le chapitre 1 de la partie 2, page 109.

Chapitre 4

Identification des problématiques et des objectifs de travail

1 Rappel du contexte de l'étude menée

1.1 L'accès aux soins

Nous définissons l'accès aux soins comme la satisfaction d'un ensemble de contraintes (culturelles, sociales, matérielles, d'ingénierie, de formation, législatives, administratives) pour permettre à un individu d'accéder au meilleur état de santé possible compte tenu de ses caractéristiques (psychologiques, psychiques, physiologiques, avancée en âge), de ses besoins, de ses envies et de ses attentes.

Nous nous plaçons dans le cadre d'étude français. Le système de l'accès aux soins est basé sur la Sécurité sociale qui a pour objectif de garantir à l'ensemble des citoyens un accès aux soins de qualité indifféremment de son sexe, origine ethnique, opinion religieuse ou politique.

1.2 Les personnes en situation de handicap mental avançant en âge

Nous basons notre réflexion sur le Modèle de Développement humain et de Processus de Production du Handicap (MDH-PPH) proposé par Fougeyrollas en 2010 : la situation de handicap est la résultante d'une interaction entre les caractéristiques de l'individu, ses habitudes de vie et son environnement de vie. Cette interaction dépend du temps qui s'écoule et sur lequel nous n'avons aucune action possible. L'environnement est le seul élément sur lequel nous pouvons agir. En fonction de son interaction avec l'individu, celui peut représenter soit un obstacle (il empêche la personne de réaliser son action), soit être un facilitateur (il aide la personne à réaliser son action). Notre objectif est de proposer des facilitateurs pour améliorer l'accès aux soins de cette population.

Nous définissons le handicap selon la loi numéro 102 adoptée le 11 février 2005 : « *constitue un handicap toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société* »

subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

Les personnes en situation de handicap mental avançant en âge (PHA) font face à de nombreuses difficultés voire des freins pour accéder à des soins de qualité malgré un besoin supérieur au reste de la population. Une PHA est une personne qui a connu les effets du handicap (peu importe la cause ou la nature) avant les effets du vieillissement. Le système français est divisé en deux modes d'accompagnement distincts. D'un côté les personnes avançant en âge sont accompagnées dans des structures adaptées au vieillissement de type EHPAD. De l'autre, les personnes en situation de handicap mental sont accompagnées dans des établissements médico-sociaux adaptés type foyer occupationnel, foyer d'accueil médicalisé, ... Quel accompagnement proposer pour cette population située à la croisée des chemins ? Et comment leur garantir un accès aux soins adaptés et de qualité ?

1.3 Les aides techniques et les dispositifs médicaux

Pour étudier ces freins, nous étudions un élément particulier de l'environnement de ces personnes : les aides techniques. Une aide technique est un outil dont l'objectif est de compenser une situation de handicap. Il existe des aides techniques particulières qui feront l'objet d'une plus grande attention dans la suite de ce travail : les dispositifs médicaux. Les dispositifs médicaux sont soumis à une législation précise et rigoureuse. Ils ont aussi pour objectif de compenser des situations de handicap. Ces outils sont utilisés avec la participation d'un aidant extérieur. Ce mode d'usage forme le couple aidant-aidé. Ce couple est au cœur de l'accompagnement de cette population.

1.4 Objectifs identifiés pour améliorer l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap mental avançant en âge

Pour les PHA, nous identifions quatre freins principaux dans l'accès aux soins. Pour chacun d'entre eux, notre objectif est de proposer des facilitateurs permettant un meilleur accès aux soins pour cette population. L'objectif est aussi d'assurer un meilleur suivi et un meilleur accompagnement pour les aidants en leur proposant des outils simples et adaptés c'est-à-dire en leur proposant des facilitateurs aux obstacles identifiés au regard du modèle MDH-PPH de Fougeyrollas.

2 Obstacles identifiés dans l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap mental avançant en âge

2.1 Obstacle d'ingénierie

Les professionnels ne connaissent pas ou peu les besoins, les envies et les attentes des personnes en situation de handicap mental avançant en âge. Cela entraîne un accompagnement inadapté, source de frustrations et de tensions provoquant des situations de crise qui sont délétères à la fois pour la personne accompagnée et la personne accompagnante (professionnelle ou familiale).

Notre objectif est de proposer un facilitateur permettant de mieux connaître l'ensemble de ces facteurs afin que les accompagnants puissent assurer un meilleur accompagnement et un meilleur suivi dans le parcours de vie des PHA.

Cet obstacle est source des autres obstacles que nous avons identifiés. En effet, si les besoins et les envies des PHA sont mal compris, comment développer et/ou adapter des outils pour elles ? Pour répondre aux autres obstacles identifiés, nous devons d'abord proposer un facilitateur pour celui-ci. Il servira ensuite de base pour proposer des facilitateurs relatifs aux autres obstacles identifiés.

2.2 Obstacle de formation

Les professionnels de santé ne sont pas formés dans l'accompagnement de cette population. Ils ne peuvent pas savoir quelle réaction adopter en cas de crise. Ils se basent sur leur expérience et la connaissance qu'ils développent par rapport aux résidents. Ils apprennent au fur et à mesure. Cette approche a des effets nuisibles sur les deux parties concernées. D'un côté, l'accompagnement de la PHA n'est pas optimal et crée de la frustration pour elles. De l'autre, les professionnels ont l'impression de ne pas réaliser pleinement leur travail ce qui peut être source de déception pour eux-aussi.

Notre objectif est de proposer un facilitateur permettant aux professionnels une meilleure formation adaptée et concrète sur l'accompagnement de cette population au quotidien.

2.3 Obstacle matériel

Les outils (aides techniques et dispositifs médicaux) ne sont pas adaptés aux caractéristiques de cette population. À l'image du système de soins français, ils sont soit adaptés pour des personnes en situation de handicap mental, soit pour des personnes avançant en âge. Les personnes situées à la croisée des chemins font face à de grandes difficultés pour utiliser ces outils. Leur usage n'est pas pensé pour elles. Cela engendre de la frustration et une exclusion malsaine pour la personne accompagnée.

Notre objectif est de sélectionner des outils qui sont utilisés par les professionnels et/ou les personnes en situation de handicap mental avançant en âge afin de faciliter leur usage et d'en faire des facilitateurs pour l'accès aux soins pour cette population.

2.4 Obstacle organisationnel

Les informations recherchées par les professionnels pour accompagner les personnes en situation de handicap mental (dispositifs médicaux et aides techniques disponibles, mode de fonctionnement d'un résident, histoire de vie de ce résident) sont difficilement accessibles. Les professionnels perdent du temps pour le trouver ou agissent sans avoir ces informations ce qui peut être délétère pour la personne.

Notre objectif est de proposer un système d'accès à l'information pertinente concernant le suivi et l'accompagnement de ces personnes au sein des institutions médico-sociales du secteur du handicap et de l'avancée en âge.

3 Résumé de l'organisation de la thèse

Le schéma représenté en figure 20 résume l'organisation de la thèse :

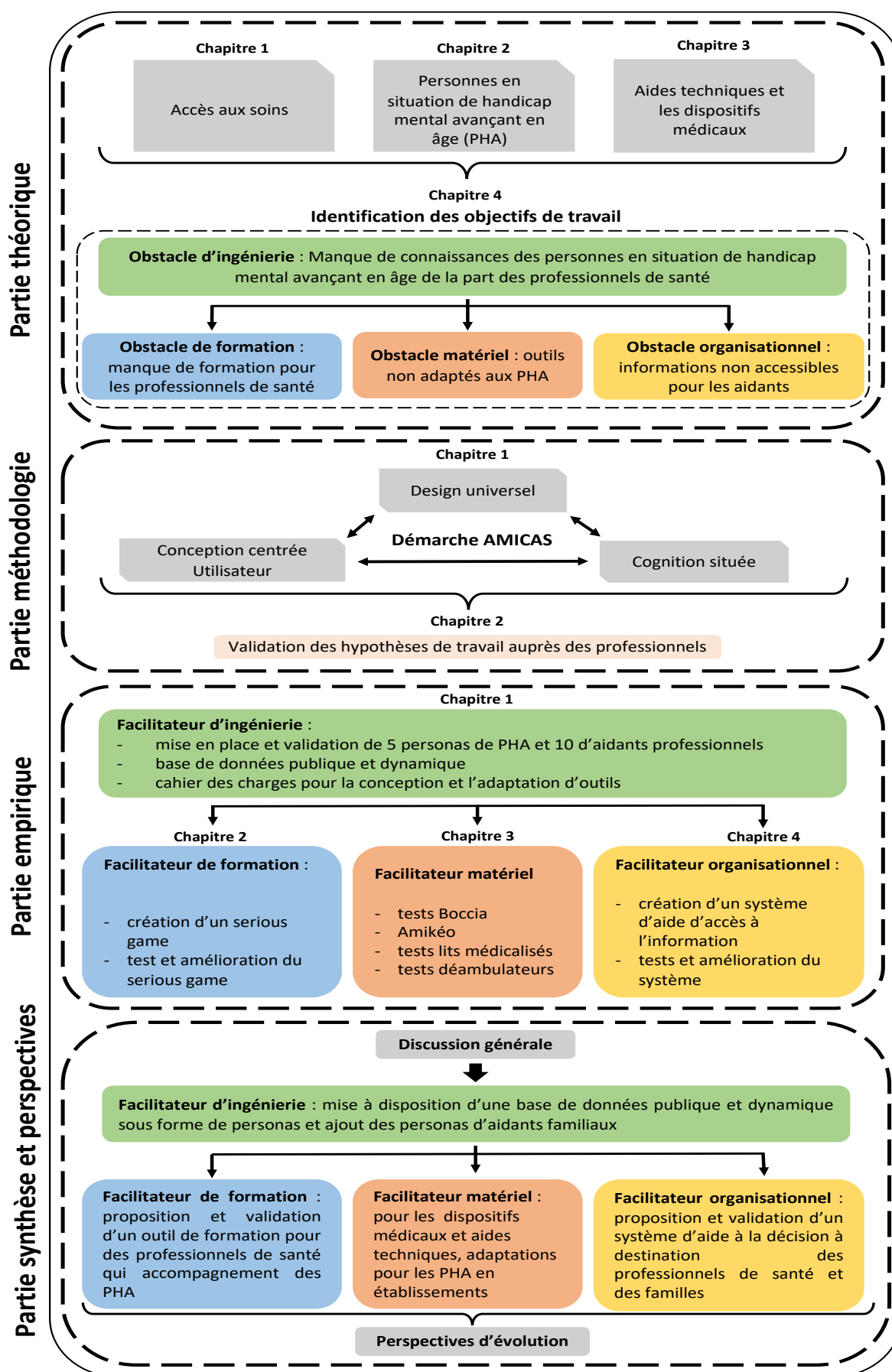


FIGURE 20 – Organisation de la thèse

Deuxième partie

Partie méthodologie

Chapitre 1

Methodologie mise en place

Cette partie est dédiée à la présentation de la méthodologie mise en œuvre pour réaliser les études relatives à ce travail de recherche et répondre aux quatre objectifs identifiés.

1 La Conception centrée utilisateur (CCU)

L'évolution rapide et permanente des nouvelles technologies amène les concepteurs à se focaliser de plus en plus sur les interactions entre l'individu et son environnement (Nielsen et Relsted, 1994). Les méthodologies de conception doivent être adaptées à ce changement de paradigme. L'objectif n'est plus seulement de proposer un outil ou un service fonctionnel mais un outil ou un service qui soit en adéquation avec les attentes, les besoins et les modes de fonctionnement des utilisateurs. Ceux-ci auront ainsi plaisir et satisfaction à utiliser l'outil ou le service proposé et se l'approprieront plus facilement.

1.1 Définition

La Conception centrée utilisateur (CCU) est une méthodologie qui prend en compte les utilisateurs et leurs besoins tout au long du processus (Nielsen, 1994a; Norman et Draper, 1986; Norman, 2013; Rogers *et al.*, 2011). Elle place l'utilisateur et la tâche qu'il doit réaliser au centre de la démarche de conception (Mayhew, 1999; Vredenburg *et al.*, 2001) et s'oppose à celle dite technocentrée qui privilégie les besoins technologiques avant les besoins utilisateurs. La CCU est basée sur les besoins et intérêts des usagers en mettant l'accent sur la conception de produits utilisables et compréhensibles (Norman, 2013). Son principe est d'apporter une attention particulière au développement d'un outil pour qu'il soit « utilisable¹ » et « utile² » en prenant en compte l'utilisateur et ses besoins de façon continue (Dumas et Redish, 1999; Eason, 2005; Lowdermilk, 2013; Shackel et Richardson, 1991).

La CCU est définie comme « *une manière de concevoir les systèmes interactifs, ayant pour*

1. L'utilisabilité est définie comme la facilité d'apprentissage et d'utilisation d'un produit, service ou système technique (Brangier et Barcenilla, 2003).

2. L'utilité est définie comme la possibilité d'atteindre un but visé grâce à cet objet (Tricot et Tricot, 2000).

objet spécifique de rendre les systèmes utilisables » (ISO 9241-210 :2010, E). Selon cette même norme, « *les avantages d'une approche centrée sur l'opérateur humain comprennent un accroissement de la satisfaction et de la productivité, une meilleure qualité de travail, des réductions de frais de formation et d'assistance technique et une amélioration du bien-être et de la santé de l'utilisateur* ». La CCU permet d'élaborer et de proposer des produits plus efficaces, efficaces, sûrs et contribue à leur acceptabilité et leur succès (Rogers *et al.*, 2011).

1.2 Principes de base et mise en œuvre

La norme ISO 9241-210 définit 4 principes de base à la CCU :

1. la participation active des utilisateurs durant l'ensemble du cycle de conception. L'objectif est la compréhension claire des besoins utilisateurs et de leurs exigences lors de la réalisation d'une tâche pour améliorer de façon continue l'outil proposé ;
2. la répartition appropriée des fonctions entre les utilisateurs et la technologie. Il faut définir avec précision les tâches qui seront supportées par le système et celles qui seront assurées par les utilisateurs. Ces attributions dépendent des caractéristiques de l'utilisateur, des technologies utilisées mais aussi de différentes contraintes comme la fiabilité du système, son coût ou encore le bien-être de la personne ;
3. l'itération entre la conception et les retours utilisateurs. Le but est de faciliter les retours d'expériences après utilisation des premières propositions pour effectuer les ajustements nécessaires. Cette itération doit se faire jusqu'à ce que le système satisfasse les exigences utilisateurs ;
4. l'intervention d'une équipe de conception pluridisciplinaire pour permettre la mise en place d'un processus collaboratif qui repose sur la prise en compte de différents points de vue et l'optimisation de l'expérience utilisateur.

La mise en œuvre de la CCU suit trois étapes itératives et collaboratives : l'analyse, la conception et l'évaluation. Le tableau 5 résume les différentes phases et les objectifs associés à chacune d'elle :

Phase	Objectifs
Analyse	Préciser les attentes et besoins des utilisateurs finaux ainsi que les besoins de la tâche. Comprendre et spécifier le contexte d'organisation et les enjeux organisationnels.
Conception	Élaborer des maquettes ou prototypes qui permettent de mettre en concordance les capacités des utilisateurs et les exigences de la tâche.
Évaluation	Mesurer l'utilisabilité et l'utilité du produit/service par les utilisateurs. Si nécessaire, plusieurs itérations seront mises en place et un retour à la phase de conception sera nécessaire.

TABLE 5 – Tableau récapitulatif des étapes de mise en œuvre de la CCU

1.3 Intérêts et limites

La prise en compte des utilisateurs finaux représente un réel avantage pour proposer un outil pertinent : les nombreux retours itératifs permettent de proposer des fonctionnalités utiles et adaptées à leurs besoins. Cela permet une meilleure appropriation de l'outil conduisant à un sentiment de « *propriété* » et une plus grande satisfaction d'utilisation (Rogers *et al.*, 2011). Cette approche permet également une meilleure compréhension des facteurs psychologiques, organisationnels, sociaux et ergonomiques qui affectent l'utilisation de la technologie (Abrás *et al.*, 2004).

Cependant, les nombreuses phases itératives nécessaires à son application impliquent des coûts temporels, humains et financiers importants (Abrás *et al.*, 2004). La mise en place d'une communication efficace (que cela soit au sein de l'équipe pluridisciplinaire ou entre les concepteurs et les utilisateurs) est parfois longue et nécessite un investissement important de tous les acteurs (Abrás *et al.*, 2004). Ensuite, des délais de livraison courts sont souvent contradictoires avec le besoin de temps d'application de la CCU. En conséquence, beaucoup de managers refusent la mise en place de cette démarche (Rogers *et al.*, 2011). Enfin, l'accès aux utilisateurs finaux peut se révéler complexe. Des utilisateurs très particuliers (telle que les personnes en situation de handicap mental avançant en âge, par exemple) sont peu nombreux et peu accessibles. La conséquence est que les fonctionnalités répondent aux besoins et aux attentes de la majorité des utilisateurs c'est-à-dire 80% de la population (Lespinet-Najib *et al.*, 2017). Qu'advient-il des individus plus spécifiques, différant de ces 80% de la population ?

2 Le design universel

2.1 Définition

Il existe plusieurs appellations du design universel : « *universal design* » (Basham *et al.*, 2010), « *design for all* » (Burzagli *et al.*, 2009) ou encore « *conception accessible* » (Goodman-Deane *et al.*, 2014). L'ensemble de ces dénominations désigne le même concept : une méthode de conception innovante visant à concevoir, développer et mettre sur le marché des produits, des services, des systèmes ou des environnements courants qui soient accessibles et utilisables par le plus grand nombre possible d'utilisateurs, sans recourir à l'adaptation ou à la conception spécialisée (Mace, 2013; Mullick et Steinfeld, 1997; Ostroff, 2001). Le design universel préconise la prise en compte des variations interindividuelles dans tous les aspects (âge, sexe, capacités cognitives, capacités physiques ou encore capacités matérielles) et dans le plus large éventail possible. L'inclusion des principes de conception appliquée aux utilisateurs les plus démunis incluront les caractéristiques des utilisateurs les moins défavorisés (Gronier *et al.*, 2014) : « *qui peut le plus peut le moins* ».

Le terme « universel » prend alors tout son sens : l'objectif est d'atteindre la population dans son entièreté en considérant que tout le monde est concerné dans tous les domaines

(voieries, transports, bâtiments, biens, services, nouvelles technologies, culture, éducation, accessibilité, ...). L'application de ce concept a pour objectif « *de simplifier la vie de chacun en fabricant des produits, des systèmes de communication et en construisant un environnement plus confortable à l'usage pour le plus grand nombre de personnes* » (Story et al., 1998). Le mouvement du « *design for all* » simplifie cette définition comme « *l'accès à tout pour tous* » (Collectif designer+, 2012³).

Il y a un besoin de rendre compte des problèmes méthodologiques posés lorsqu'on conçoit des produits pour des personnes ayant des besoins spécifiques (Newell et Gregor, 2000; Vande-rheiden, 2000). Le design universel est basé sur la CCU. Il place l'utilisateur et ses besoins au centre du processus de conception. La CCU est assimilée aux concepts « *d'utilisabilité* » et de « *responsabilité* » alors que le design universel est associé au concept de « *diversité* » (Choi, 2005).

2.2 Principes de base et complémentarité avec l'accessibilité

L'application du design universel implique de penser un monde futur dans lequel l'intégration de celui-ci serait systématique dans les pratiques professionnelles de conception (Claverie et al., 2009; Lespinet-Najib et Belio, 2013). Il englobe la conception pour le plus grand nombre et le plus petit nombre (Bougie, 2002). 7 principes régissent la mise en application du design universel : l'utilisation égalitaire, la flexibilité d'utilisation, l'utilisation simple et intuitive, la perceptibilité de l'information, la tolérance à l'erreur, l'effort physique minimal, la liberté de l'espace dans l'approche et l'utilisation⁴.

Les notions de « *design universel* » et « *d'accessibilité* » sont distinctes l'une de l'autre. La conception d'outils ou de services accessibles se définit comme « *une conception qui n'exerce aucune discrimination à l'encontre des personnes ayant des incapacités* » (Steinfeld et Center, 2010). La conception universelle est un concept englobant l'accessibilité dans le sens où elle implique l'ensemble des acteurs et des usagers, au-delà des personnes en situation de handicap. Concevoir pour tous n'est pas concevoir uniquement pour les personnes ayant des déficiences. C'est rendre les produits et les services plus simples et plus faciles d'usage (Choi, 2005; Devaillay, 2010). La conception universelle a vocation à créer une meilleure interaction entre les technologies et l'environnement. Elle agit sur l'environnement pour faire en sorte qu'il soit accessible par tous. « *[Elle] envisage l'accessibilité comme une source d'innovation technologique et replace au premier plan la prise en compte des facteurs dont chacun peut bénéficier : simplicité, flexibilité, facilitation, confort, prévention, gestion des erreurs, etc* » (Lespinet-Najib et Belio, 2013).

Le design universel permet de réduire le fossé qui peut exister entre les capacités (cogni-

3. Accessible à l'adresse : <https://www.designersplus.fr/wp-content/uploads/2015/04/Guide-DESIGN-POUR-TOUS.pdf>

4. Des informations plus complètes, plus précises et plus approfondies sont disponibles dans la thèse d'Amélie Roche, page 75–76 de son manuscrit.

tives, motrices, sensorielles) d'un individu et les exigences fonctionnelles du produit proposé. Empiriquement, c'est lorsqu'un outil essaye de répondre à un besoin lié à une déficience que la vie de toute la population est facilitée. Il s'agit bien de « *répondre de façon égale aux besoins, qu'il y ait déficience ou non* »⁵. « *Le design universel est réussi quand il est invisible. Il rend aussi le handicap moins visible en supprimant les barrières environnementales qui en sont la cause* » (Devailly, 2010). L'accessibilité est un objectif qu'il est possible d'atteindre en appliquant le design universel.

2.3 Intérêts et limites

Les principes du design universel et du traitement égalitaire qu'il implique sont actuellement admis. Ses champs d'application se diversifient. Il est apparu dans le domaine de l'architecture (Danford, 2003) et se développent dans le domaine des technologies de l'information et de la communication (Claverie *et al.*, 2009; Nolan et Taylor, 2008). Plus récemment, il a été appliqué dans le domaine de l'éducation (Bergeron *et al.*, 2011; King-Sears, 2009). Son application s'est surtout démocratisée aux États-Unis, au Japon et Europe du Nord. Mais il reste « *une belle utopie* » en France (Margot-Cattin, 2007). Le coût financier du design universel est un propre frein à sa mise en œuvre (Nolan et Taylor, 2008).

La mise en pratique de cette méthode soulève une question importante : l'accessibilité universelle est-elle vraiment applicable à tous les domaines du handicap ? (Devailly, 2010). Le design universel ne doit pas être vu comme un moyen de « cacher » les situations de handicap mais de prendre en compte leur environnement de vie. « *Prenons garde à ce que la conception universelle ne conduise pas à l'oubli de ce qui doit être spécifiquement organisé pour la prévention et la réduction du handicap. Elle deviendrait alors l'arbre qui cache la forêt d'une inaccessibilité croissante aux soins, masquant l'impérieuse nécessité de mieux intégrer les parcours de soins et d'accompagnement entre soins et social* » (Devailly, 2010). La CCU, elle, permet d'adapter les outils aux usages, aux caractéristiques et aux besoins des utilisateurs. Le design universel a pour point de départ les caractéristiques physiques, sensorielles et psychologiques d'une personne. Pour une mise en œuvre effective du design universel, il faut prendre en compte les éléments de l'environnement et leur représentation pour l'individu à un instant t.

3 La cognition située

3.1 Définition

L'analyse des liens entre l'action et la cognition dans une situation donnée doit prendre en compte différents facteurs (Suchman, 1987). Tout d'abord, cette étude se base sur l'idée que

5. Résolution ResAP (2001) sur l'introduction des principes de conception universelle dans les programmes de formation de l'ensemble des professions travaillant dans le domaine de l'environnement bâti, adoptée par le comité des ministres du Conseil de l'Europe le 15 février 2001.

l'être humain ne représente pas uniquement un système symbolique de traitement de l'information (Fastenmeier et Gstalter, 2007; Ranney, 1994).

Il faut prendre en compte le « *caractère opportuniste et improvisé de l'action* » (Relieu et al., 2004) : il est impossible de prévoir rigoureusement l'ensemble des facteurs qui vont influencer une situation donnée. Il faut considérer l'ancrage social et matériel c'est-à-dire les facteurs contextuels entre les différents acteurs dans la réalisation d'une action (Relieu et al., 2004).

L'action et la cognition sont influencées par les caractéristiques matérielles, sociales et culturelles d'un individu et son environnement (Grisson, 2004; Salembier, 2016). Celui-ci (par sa personnalité, ses compétences, ses capacités d'interaction) contribue à l'émergence d'un environnement particulier (Villame, 2004).

La cognition se construit en fonction d'une situation liée à l'engagement de la personne à un moment donné avec le monde extérieur. Ce n'est pas une simple réponse à un stimulus (Relieu et al., 2004; Villame, 2004). Il n'est pas pertinent de raisonner uniquement en terme de réception de l'information (Haué, 2004; Relieu et al., 2004; Suchman, 1987). L'émergence du concept de cognition située contribue à une nouvelle vision de la conception. Celle-ci doit être considérée comme une approche basée sur l'analyse d'activités (professionnelles, culturelles, ...). « *La cognition située met en avant que chaque individu interagit seulement avec ce qui est signifiant pour lui dans un environnement* » (Roche, 2015). L'individu agira en fonction de la signification qu'il accorde aux événements auxquels il fait face et à la situation dans laquelle il évolue (Theureau, 1992; Grize, 1992). En conclusion, « *la cognition ne se situe pas dans la tête, mais dans un entre deux, entre l'acteur et la situation dont font partis les autres acteurs* » (Theureau, 2004).

3.2 Principes et mise en œuvre

La cognition située implique d'intégrer les facteurs environnementaux et contextuels dans la conception (Valléry, 2004). La CCU ne permet pas de prendre en compte tous les aspects pertinents de l'activité pour la conception (Haué, 2004). Le développement des connaissances sur les besoins utilisateurs mais aussi sur leurs activités et les diverses situations est important et nécessaire (Villame, 2004).

3.3 Intérêts et limites

La cognition située n'obéit pas à des règles précises de méthodologie. Elle suppose la prise en compte des facteurs contextuels et environnementaux (en plus de la prise en compte des caractéristiques et des besoins utilisateurs) dans la phase de conception. Cela implique l'utilisation de méthodologie incluant les utilisateurs et permettant une analyse de leur environnement de vie. La cognition située permet de prendre en compte des éléments supplémentaires et complémentaires par rapport à la CCU et au design universel. Toutes ces approches sont

indépendantes et complémentaires. Il convient de proposer un moyen de les articuler entre-elles.

4 La méthode AMICAS

4.1 Description générale de la méthode

La méthode AMICAS pour « **A**pproche **m**éthodologique **i**nnovante de **C**onception **a**daptée **s**ystémique » est une démarche de conception adaptée aux personnes en situation de handicap (Roche, 2015). Elle repose sur 3 étapes principales elles-mêmes découpées en un certain nombre de sous-tâches comme illustré figure 21⁶ :

6. Cette figure représente la version finale de cette méthodologie. Elle est accessible dans la thèse d'Amélie Roche à la page 245 de son manuscrit

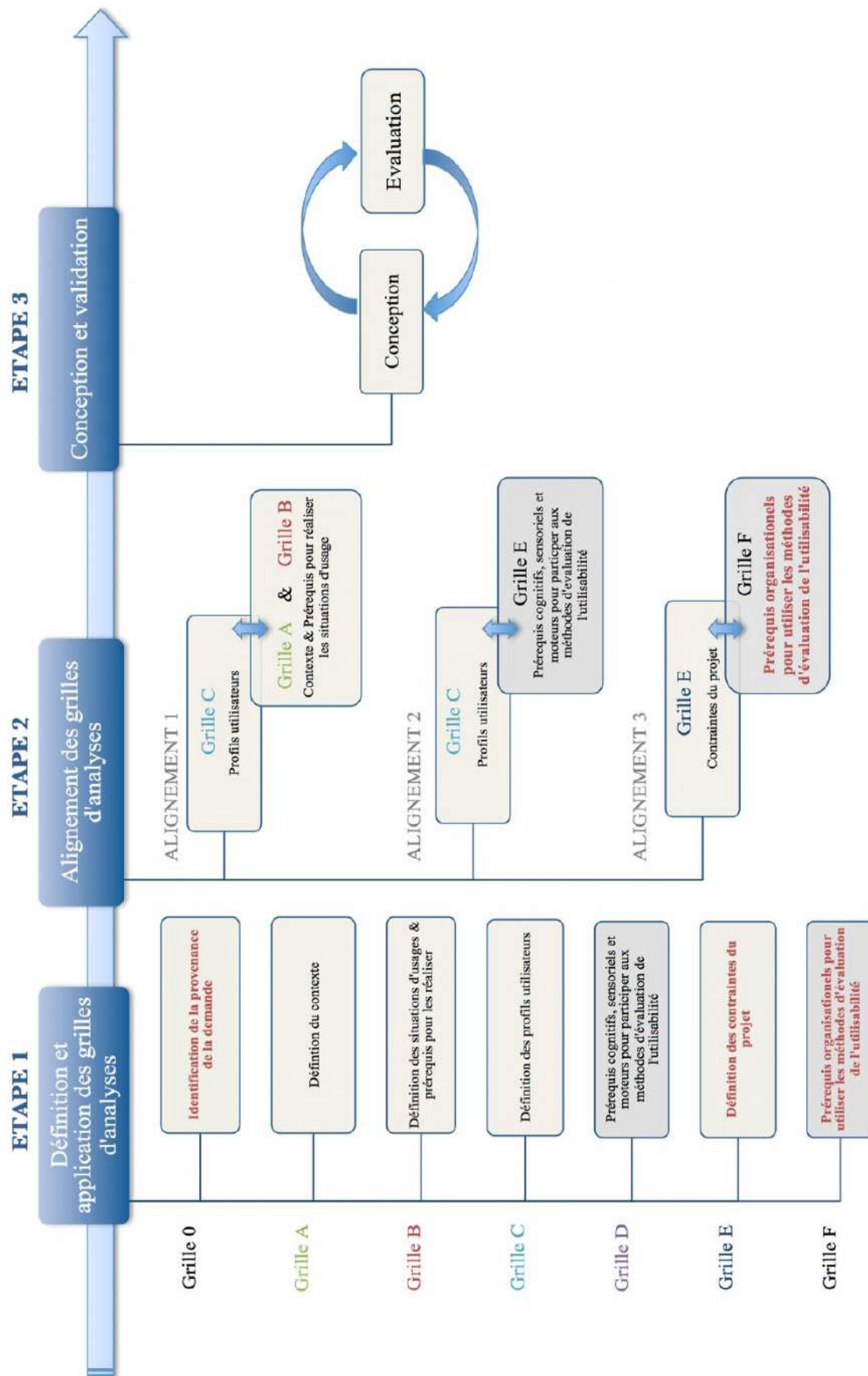


FIGURE 21 – Application théorique de la méthode AMICAS

4.2 Etape 1 : définition et application des grilles d'analyse

Cette première étape est une analyse globale de la problématique abordée. Différentes grilles sont mises en place :

1. grille 0 - Identification de la provenance de la demande : clients, objectifs et usages finaux ;
2. grille A - Définition du contexte : souvent représentée sous forme d'une carte contextuelle, il s'agit d'identifier les différents éléments qui composent l'environnement des utilisateurs cibles et avec lesquels ils interagissent. Les outils utilisés, les organismes impliqués ou encore les lieux fréquentés, par exemple, y sont répertoriés ;
3. grille B - Définition des situations d'usage et des prérequis pour les réaliser : c'est l'étape d'identification des tâches que réalisent les utilisateurs en fonction du contexte d'étude ;
4. grille C - Définition des profils utilisateurs : identification des profils utilisateurs cibles en termes de déficiences (cognitives, sensorielles et motrices), de besoins et de points forts sur lesquels il est possible de s'appuyer ;
5. grille D - Définition des prérequis cognitifs, sensoriels et moteurs pour participer à l'évaluation de l'outil : il faut déterminer les capacités cognitives, sensorielles et motrices pour que la participation d'un individu à des tests soit pertinente et cohérente ;
6. grille E - Définition des contraintes du projet : il faut identifier les ressources disponibles (en terme de budget et de temps notamment), les contraintes temporelles et l'accessibilité aux utilisateurs finaux ;
7. grille F - Définition des prérequis organisationnels : il s'agit de déterminer les éléments organisationnels requis pour mettre en place les tests (identification des établissements, des utilisateurs, définition du planning ...).

Des adaptations, notamment par rapport aux grilles A, B et C, peuvent être apportées en fonction du contexte d'étude (Roche *et al.*, 2014).

4.3 Etape 2 : alignement des grilles d'analyse

Différents alignements doivent être réalisés :

1. alignement 1 : identifier les problèmes et les difficultés rencontrés en croisant les profils utilisateurs (grille C), le contexte (grille A) et les situations d'usage considérées (grille B). Des pistes de développement précises seront identifiées ;
2. alignement 2 : croiser les profils utilisateurs (grille C) avec les prérequis cognitifs, sensoriels et moteurs nécessaires pour participer à chacune des méthodes d'évaluation (grille D). Cette étape permet de sélectionner les méthodes d'évaluation qui pourront être utilisées et les adapter dans la mesure du possible ;
3. alignement 3 : comparer les contraintes du projet (grille E) et les prérequis organisationnels pour utiliser les méthodes sélectionnées (grille F). Cela permet de savoir si les méthodes sont applicables en fonction des contraintes et des ressources du projet.

Cette étape peut se réaliser à l'aide d'une plate-forme accessible à l'adresse <https://useusers.ensc.fr/>.

4.4 Etape 3 : Concept et validation

Une fois l'étape 2 achevée, les concepteurs ont identifiés :

- la(es) cause(s) de la problématique abordée ;
- le(s) utilisateur(s) concerné(s) ;
- les méthodes d'évaluation utilisables.

L'étape 3 de cette méthode, dite de « conception et validation » consiste à imaginer et à proposer un outil ou un service adapté aux besoins et aux attentes des utilisateurs. Cette phase est itérative : des propositions sont faites aux utilisateurs. Grâce aux méthodes identifiées, ces suggestions sont évaluées et améliorées. Et ainsi de suite.

5 Application de cette méthode à notre cas d'étude

La figure 22 décrit la philosophie globale de cette méthode⁷ :

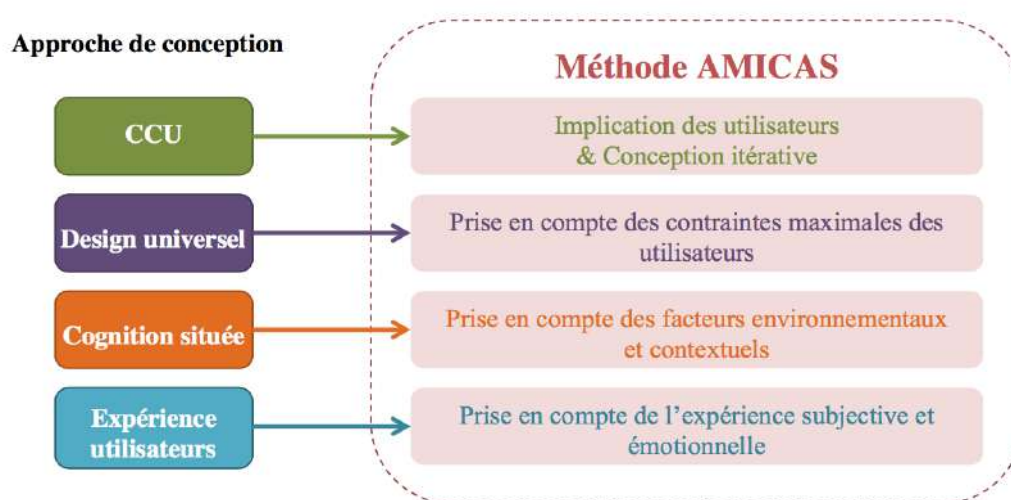


FIGURE 22 – Articulation des différents concepts au sein de la méthode AMICAS

Nous avons identifié quatre freins majeurs dans l'accès aux soins pour les PHA. La CCU nous permettra de récolter les besoins utilisateurs, de développer des outils correspondant à leurs besoins, de les tester pour en valider la pertinence et d'identifier des axes d'améliorations. Le design universel nous aidera à rendre accessible ces outils indépendamment de l'environnement de vie des utilisateurs. La cognition située rendra possible la prise en compte de la représentation de l'environnement de l'utilisateur dans le contexte d'usage afin de faciliter

7. Cette figure est extraite de la thèse d'Amélie Roche. Elle est accessible à la page 121 de son manuscrit.

l'usage des outils et/ou de comprendre les adaptations à préconiser.

Il existe peu d'études française traitant du recours aux soins courants et préventifs pour les personnes en situation de handicap mental (Bussière, 2016; Gohet, 2013). « *Les systèmes de santé n'ont pas encore apporté de réponses adéquates aux problèmes de troubles mentaux d'où un large écart [...] entre l'offre de traitement et les besoins thérapeutiques* » (OMS, 2013). Cela s'explique par le fait que peu d'études rendent compte de l'organisation et du fonctionnement interne des institutions vis-à-vis de cette problématique (Couëpel *et al.*, 2011). Il y a un manque de données et de travaux de recherche sur le handicap et le système de santé : les personnes en situation de handicap mental sont exclues des études qui visent à fonder scientifiquement les résultats d'une intervention de santé (OMS, 2014). Cette absence de données constitue un obstacle important dans l'accès aux soins et aux services généraux pour ces populations (OMS, 2014).

Par conséquent, dans une première étape, il nous a paru important de récolter des données quantitatives et qualitatives auprès des professionnels pour valider les freins identifiés. Nous allons présenter ces résultats dans le chapitre suivant.

Chapitre 2

Validation des hypothèses de travail auprès de professionnels

Cette partie est consacrée à l'enquête préliminaire menée auprès des professionnels. L'objectif de cette étape est de récolter des données pour confronter les quatre obstacles identifiés (ingénierie, formation, matériel et organisationnel) à la réalité terrain et les affiner. La figure 23 explicite les différentes étapes de mise en place de cette étude.

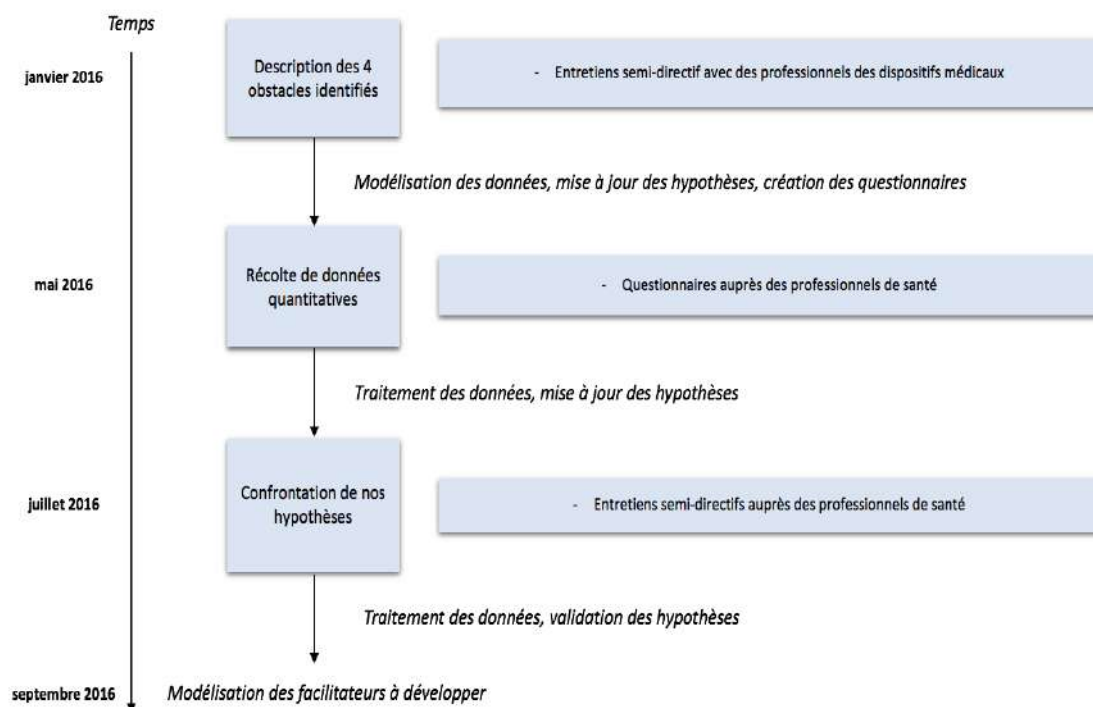


FIGURE 23 – Étapes pour valider les obstacles identifiés auprès des professionnels

1 Méthodologies d'étude terrain

1.1 Définition de critères

Nous avons accès à deux types d'utilisateur finaux : les professionnels de santé et les concepteurs de dispositifs. Cette phase d'étude terrain constitue la phase d'analyse de ce travail. Nous avons utilisé ces critères dans la plate-forme <https://useusers.ensc.fr/> développée par Roche (2015) afin de connaître les méthodologies que nous pouvions utiliser.

1.2 Sélection des méthodologies

La figure 24 est le résultat obtenu lorsque nous proposons les filtres énoncés précédemment dans cette plate-forme.

Recherche de méthodes 🔄 Réinitialiser les filtres

Avez-vous accès aux utilisateurs finaux ?
☒ Oui ☐ Non

Lors de quelle phase du projet voulez-vous intervenir ?
☒ Analyse ☐ Conception ☐ Evaluation

Quelles ressources avez-vous à disposition ?
 Budget : ☐ € ☐ €€ ☒ €€€
 Temps : ☐ ① ☐ ② ☒ ③
 Support : ☒ ? ☐ Oui ☐ Non
 Expert en utilisabilité : ☒ ? ☐ Oui ☐ Non

Vos utilisateurs finaux présentent-ils des déficiences parmi les suivantes ?

Déficiences sensorielles :
☐ Mal voyant
☐ Non voyant
☐ Mal entendant
☐ Non entendant

Déficiences Motrices :
☐ Mobilité
☐ Dextérité

Déficiences Cognitives :
 « Communiquer »
☐ Production orale (parler)
☐ Production écrite (écrire)
☐ Compréhension orale
☐ Compréhension écrite (lire)
 « Réfléchir »
☐ Interpréter, mémoriser, maintenir l'attention, s'organiser, etc.

Méthodologies disponibles :

- Analyse de documents
- Analyse heuristique
- Entretien semi-directif
- Evaluation par expertise
- Focus group
- Incident critique
- Méthode de créativité
- Modèles théoriques
- Observation
- Personas
- Questionnaire
- Tri de cartes

FIGURE 24 – Résultats des méthodologies pertinentes pour l'étude terrain

Nous obtenons 12 méthodologies utilisables pour cette étude. Nous nous sommes basés sur deux d'entre elles pour cette étude terrain : les questionnaires et les entretiens semi-directifs.

1.3 Description des méthodologies utilisées

1.3.1 Les questionnaires

La méthode des questionnaires est souvent utilisée dans la démarche de conception centrée utilisateur (International Organization for Standardization, 1999; Standard, 2002). Elle permet de mettre en évidence les faits et les opinions des différents acteurs impliqués dans une problématique donnée (Baccino *et al.*, 2005; De Singly, 2012; Le Roy et Pierrette, 2012; Olivier, 2005).

1.3.2 Les entretiens semi-directifs

Un entretien semi-directif est appelé aussi « une entrevue semi-dirigée » (Savoie-Zajc, 2009). C'est une méthode de collecte de données qui contribue au développement des connaissances. Elle favorise l'approche qualitative et interprétative relevant en particulier des paradigmes constructivistes (Lincoln, 1995). En d'autres termes, c'est une méthode de recueil d'informations sur des faits ou des représentations dont l'analyse porte sur le degré de pertinence, de validité et de fiabilité en regard des objectifs de départ (Van der Maren, 1996). Elle permet de s'inscrire dans une logique compréhensive en privilégiant la description des processus plutôt que l'explication des causes (Imbert, 2010).

2 Entretiens avec des professionnels des dispositifs médicaux

La première phase terrain a été d'aller rencontrer les professionnels des dispositifs médicaux. L'objectif était de connaître leur vision de cette problématique afin de proposer des solutions pertinentes.

2.1 Préparation et passation des entretiens

Pour réaliser ces entretiens, nous avons sollicité 3 experts du domaine des dispositifs médicaux. Ces entretiens étaient divisés en deux temps principaux. Le premier temps était consacré à la compréhension du lien entre les dispositifs médicaux et les personnes en situation de handicap mental avançant en âge. Quatre thèmes sous-jacents ont été abordés :

1. l'adaptation des dispositifs médicaux aux différentes situation de handicap (moteur, sensoriel, mental) ;
2. la prise en compte des personnes en situation de handicap mental dans la conception de dispositifs médicaux ;
3. la connaissance des personnes en situation de handicap mental avançant en âge ;
4. l'adaptation des dispositifs médicaux aux personnes en situation de handicap mental avançant en âge.

Le second temps de la conversation était dédié à l'étude d'autres solutions potentielles pour répondre à ces problématiques. Quatre sujets sous-jacents ont été abordés :

1. définition des aides techniques ;
2. méthodes d'innovation dans le secteur des dispositifs médicaux ;
3. formation des professionnels dans l'usage des dispositifs médicaux et l'accompagnement des personnes en situation de handicap mental avançant en âge ;
4. accessibilité à l'information et échanges entre les différents acteurs

L'ensemble de la grille d'entretien est disponible en annexe 7.

Les entretiens ont été réalisés par téléphone en janvier et février 2016. 2 participants ont accepté d'être enregistrés. Ces deux entretiens ont été retranscrits. L'exploitation du troisième entretien s'est faite à partir de notes. En moyenne, les entretiens ont duré 32 minutes.

2.2 Exploitation des données

À partir des retranscriptions, nous avons réalisé un nuage de mots¹. Pour le créer, nous avons supprimé du texte l'ensemble des déterminants, adverbess ou encore sujets pour ne conserver que les mots clefs et les idées principales. Une lecture plus approfondie (avec recherches de verbatims) a permis de formaliser les idées générales et les pistes de solutions qui ont émergées.

2.2.1 Les dispositifs médicaux et les personnes en situation de handicap mental avançant en âge

La figure 25 illustre le nuage de mot obtenu pour les deux entretiens retranscrits.



FIGURE 25 – Nuage de mots obtenu pour les deux entretiens retranscrits

1. Le nuage de mot a été créé à partir d'un logiciel internet accessible à l'adresse suivante : <http://www.tagxedo.com/>

Le premier constat est que les dispositifs médicaux ne représentent pas une problématique purement technique. Ils représentent aussi une problématique sociale. L'association de mots comme « technique » ou « dispositifs médicaux » avec d'autres mots comme « social », « service » ou encore « accord » montre la dualité de cette problématique. Ces deux facteurs sont liés par un élément en commun : la situation de la personne et son environnement de vie. La présence de certains mots tel que « environnement », « formation », « exemple » ou « personnes » (au sens « individus ») appuie cette même idée principale. Un dispositif est utilisé par un être humain et doit être conçu pour ce dernier en respectant ses besoins.

Comme le précisait un expert, *« quand on veut favoriser l'autonomie d'une personne, ce n'est pas en imaginant ce qu'elle doit avoir, c'est en lui demandant ce dont elle a besoin »*. En effet, *« les situations de handicap sont tellement particulières qu'il est difficile de tirer des généralités »*. Il faut donner la possibilité aux dispositifs médicaux de s'adapter à l'individu et à son environnement. Par exemple, dans le cas du fauteuil roulant, *« si on prend [...] le plus simple qu'on [la société] vend, il a plus de 10 millions de configurations différentes ! On peut adapter la largeur, la profondeur à la morphologie du patient »*.

Cette idée explique la faible référence au handicap mental et l'avancée en âge. Les références à l'avancée en âge des personnes en situation de handicap mental sont inexistantes. En effet, un dispositif médical appréhende le handicap dans sa globalité. Que l'environnement génère une situation de handicap physique, mental ou encore sensoriel, que cette situation soit apparue à la naissance, suite à un accident ou suite à l'avancée en âge, cela ne change pas l'objectif du dispositif. Il aide à prévenir, atténuer ou compenser la situation de handicap et, par extension, la restriction de participation.

2.2.2 D'autres solutions potentielles à développer

Les dispositifs médicaux sont des aides techniques spécifiques. De ce fait, les idées émises pour les dispositifs médicaux sont applicables aux aides techniques.

La méthodologie de la conception centrée utilisateur semble être adaptée et pertinente. Pour les entreprises, *« les plus belles réussites qu'[ils ont] eu dans [leurs] gammes, c'est indéniablement lorsqu'[ils sont] rentrés en contact tant avec les patients, qu'avec les soignants »*. Cela s'explique par le fait qu'ils peuvent aller *« au plus proche des besoins des utilisateurs »*. En effet, comme le précisait un expert par rapport au handicap mental : *« personne handicapée mentale, dans un bureau de R&D, il n'y a personne qui sait ce que cela veut dire. Donc quand on ne sait déjà pas ce que cela veut dire et qu'on crée des produits qui peuvent aller à ces gens là, c'est qu'on sera inexorablement en décalage »*.

Une aide technique ne concerne pas uniquement l'aidé mais aussi l'aidant, qu'il soit professionnel ou familial. Les aidants doivent être formés à l'utilisation de ces outils. Actuellement, *« il manque effectivement de formation des aidants »*. Cette formation doit être adaptée en

fonction du public cible et de la situation de handicap.

Enfin, les informations sont souvent difficiles à trouver. Pour y répondre, les réponses proposées sont souvent numériques. Un expert se posait la question suivante : *« aujourd'hui, il y a du papier. La question toujours qui se pose, c'est faut-il qu'elle soit digitale ? Je pense qu'il faut être très, très vigilant quand on s'adresse en plus à des populations qui sont des populations dont on ne maîtrise pas le niveau cognitif. Parce que les principes numériques ne sont pas toujours compris par tout le monde [...] Tandis qu'un document simple avec des figures, des schémas, parle parfois plus... »*. La simplicité est une composante principale lors de la conception d'un outil, qu'il s'agisse d'un dispositif médical ou non. Le numérique n'est pas toujours la meilleure solution à adopter notamment dans les secteurs du handicap et de la gérontologie. Cela doit être validé et étudié avec les professionnels. Pour répondre à cette problématique, un des représentants des sociétés interrogées s'assurait que le matériel était bien installé ; que les personnes concernées par l'utilisation de l'outil (aidé et aidant) étaient formées à la bonne utilisation de l'outil et ne provoque pas un retour à l'hôpital.

2.3 Que retenir de ces entretiens ?

Ces trois entretiens ont permis de valider et d'affiner certaines hypothèses :

1. les dispositifs médicaux ne ciblent pas une population spécifique mais une situation handicap, peu importe l'origine ;
2. la problématique des personnes en situation de handicap mental avançant en âge est connue. Cependant, l'objectif est de rendre les dispositifs médicaux accessible pour l'ensemble des utilisateurs potentiels et des situations : personnes en situation de handicap, personnes avançant en âge, personnes en situation de handicap mental avançant en âge et les aidants professionnels et familiaux ;
3. le développement des outils doit être basé sur les besoins des utilisateurs (personne en situation de handicap, aidant professionnel et aidant familial).

Pour répondre à ces problèmes, nous avons confirmé et affiné nos objectifs par rapport aux quatre obstacles identifiés :

1. obstacle d'ingénierie : les besoins des utilisateurs doivent être mieux pris en compte ;
2. obstacle de formation : des formations d'utilisation du matériel et d'accompagnement des personnes doivent être proposées ;
3. obstacle d'ingénierie : le matériel doit être adapté en fonction des situations d'usage ;
4. obstacle d'information : l'accès à l'information doit être facilité.

3 Questionnaire à destination des professionnels de santé accompagnant des personnes en situation de handicap mental avançant en âge

Nous avons confirmé et affiné nos objectifs de travail auprès des professionnels proposant des aides aux professionnels de santé. La seconde étape de notre enquête a consisté à récolter des données auprès des professionnels travaillant en établissements médico-sociaux. Dans un premier temps, nous avons diffusé des questionnaires.

3.1 Constructions des questionnaires

Nous avons diffusé des questionnaires auprès des professionnels du secteur médico-social. L'objectif était de récolter des données quantitatives par rapport à l'accompagnement et le suivi des personnes en situation de handicap mental avançant en âge. La mise en place des questionnaires s'est faite de manière itérative. Différentes versions ont été proposées à deux experts du domaine : une experte du handicap et une directrice d'un foyer occupationnel ayant déjà dirigé un EHPAD auparavant. À chaque proposition, de nouvelles remarques étaient faites et les questionnaires étaient modifiés en conséquence.

Cette première étape a permis de mettre en évidence le besoin de créer deux questionnaires : un premier à destination des structures de type EHPAD spécialisées dans le suivi des personnes avançant en âge ; un deuxième à destination des établissements spécialisés dans l'accueil des personnes en situation de handicap. Quatre propositions ont été nécessaires pour arriver à un consensus positif. La diffusion des questionnaires s'est faite par deux canaux principaux. Ils pouvaient être remplis par papier puis retournés aux auteurs. Il était aussi possible de répondre au questionnaire par l'intermédiaire d'un Google Form. Le but était d'obtenir le plus de réponses possibles pour avoir un échantillon statistique le plus représentatif et le plus fiable possible. Les questionnaires pouvaient être remplis par toute personne travaillant dans l'établissement, qu'elle soit professionnelle de santé, dans la logistique, la restauration, l'administratif ou encore dans la direction de l'établissement. En effet, il semblait important que l'ensemble des acteurs impliqués dans les différents établissements puisse répondre.

La figure 26 illustre l'architecture et l'organisation des questionnaires.

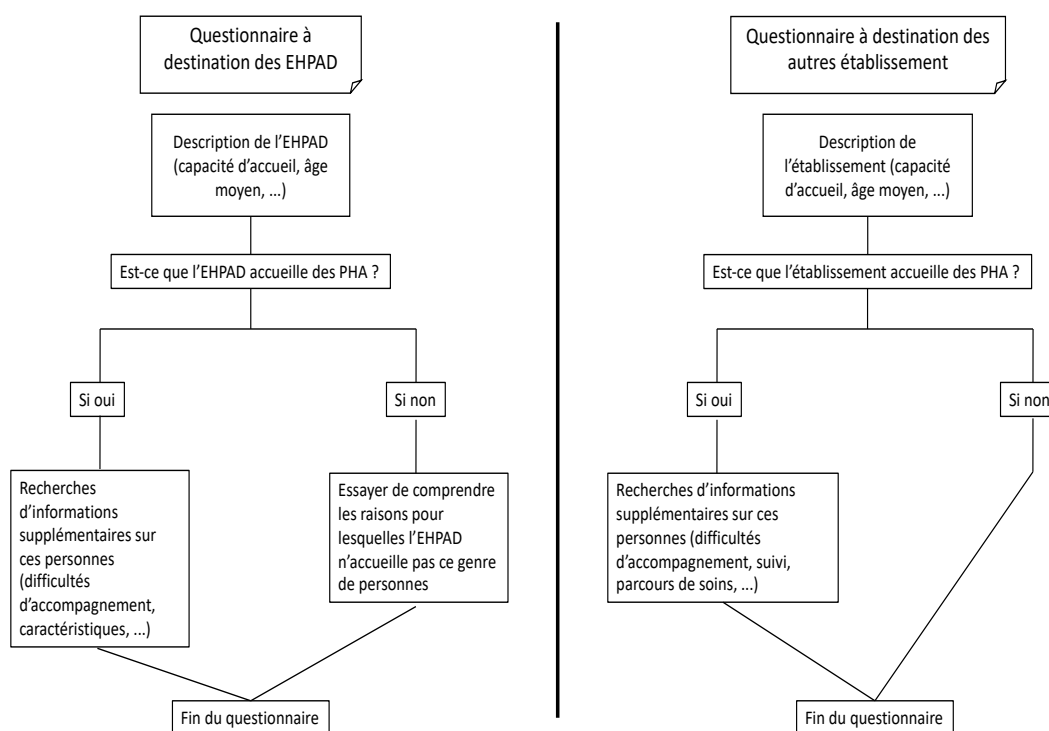


FIGURE 26 – Architecture des questionnaires envoyés

Le questionnaire à destination des EHPAD était composé de 15 questions. Celui à destination des autres établissements (FAM, MAS, ESAT, ...) était composé de 21 questions. La majorité des questions étaient des questions à choix multiples. Il y avait une question totalement ouverte (la question sur la proposition de l'amélioration de la prise en charge de ces personnes). La première partie des questionnaires (par rapport à la description de l'établissement) comportait les mêmes questions, quel que soit le type d'établissement ciblé. Ensuite, les questions étaient plus spécifiques par rapport au fonctionnement des établissements et au type de personne accueillie.

Le questionnaire à destination des EHPAD est disponible annexe 8. Celui adressé aux autres établissements est disponible annexe 9.

3.2 Résultats obtenus

Nous avons obtenu un total de 78 réponses : 45 réponses de la part de professionnels travaillant en EHPAD ; 33 de la part de professionnels travaillant dans une structure médico-sociale accompagnant des personnes en situation de handicap mental.

3.2.1 Description de l'échantillon

Le tableau 6 décrit les résultats obtenus pour la taille (en nombre de lits) des établissements.

	EHPAD	Autres établissements
Minimum - maximum	42 - 204	7 - 135
Moyenne (écart type)	80 (28)	36 (26)
Moyenne selon d'autres études	76	31

TABLE 6 – Taille (nombre de lit) pour les EHPAD et les autres établissements médico-sociaux
Sources : (Bazillon, 2014; DREES, 2013)

Les chiffres que nous obtenons sont en adéquation avec d'autres études indépendantes. Le tableau 7 décrit les résultats obtenus pour l'âge (en nombre d'années) d'entrée des résidents dans l'établissement.

	EHPAD	Autres établissements
Minimum - maximum	55 - 90	3 - 62,4
Moyenne (écart type)	79,6 (8)	32,4 (17,6)
Moyenne selon d'autres études	85,4	37 pour les ESAT et 32,4 pour les autres structures

TABLE 7 – Âge (en nombre d'années) d'entrée en établissement pour les EHPAD et les autres établissements médico-sociaux
Sources : (Bazillon, 2014; DREES, 2013)

Les résultats que nous obtenons sont proches d'autres études indépendantes. Nous pouvons en déduire que notre échantillon est représentatif. Au-delà de cette représentativité, nous constatons que l'écart type de l'entrée en EHPAD est inférieur à celui des autres établissements médico-sociaux. En EHPAD, au contraire des autres structures, l'entrée se fait à un âge relativement homogène. Les problématiques présentes dans les établissements accompagnant des personnes en situation de handicap mental sont plus diverses et plus complexes du fait de cette hétérogénéité des générations. Les écart-type par rapport à la capacité d'accueil sont quasi-identiques. Cependant, les capacités moyennes d'accueil sont sensiblement différentes : quasiment le double pour les EHPAD. Les EHPAD sont des structures plus stables où il est plus simple de gérer les flux humains. Cette différence traduit la difficulté pour les structures accueillant les personnes en situation de handicap mental à gérer et à accompagner les personnes en situation de handicap mental.

Pour les deux questionnaires, nous obtenons des réponses de divers professionnels : directeurs(trices), infirmiers(ières), aide-soignants(es), agents de service logistique, ergothérapeutes, psychologues, agents hôteliers et animateurs(trices). Pour les EHPAD, 30% des répondant travaillent dans l'établissement depuis plus de 5 ans. Pour les autres établissements, 47% y travaillent depuis plus de 5 ans.

En EHPAD, 33 répondants - c'est-à-dire environ 75% - accueillent et accompagnent des personnes en situation de handicap mental avançant en âge. L'ensemble des répondants des autres établissements médico-sociaux (ESAT, FAM, MAS, ...) affirme travailler aussi au

contact de personne en situation de handicap mental avançant en âge. Pour la suite, nous nous baserons uniquement sur les réponses des professionnels accompagnant ces personnes.

3.2.2 Accompagnement des personnes en situation de handicap mental avançant en établissement médico-social

Les ruptures dans les parcours de soins sont un facteur important dans la difficulté d'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap mental avançant en âge (Piveteau *et al.*, 2014). Pour mieux comprendre les parcours de ces personnes nous avons posé la question « *quelle est la provenance du résident avant son admission au sein de votre établissement ?* » aux EHPAD. Les résultats obtenus sont présentés figure 27.

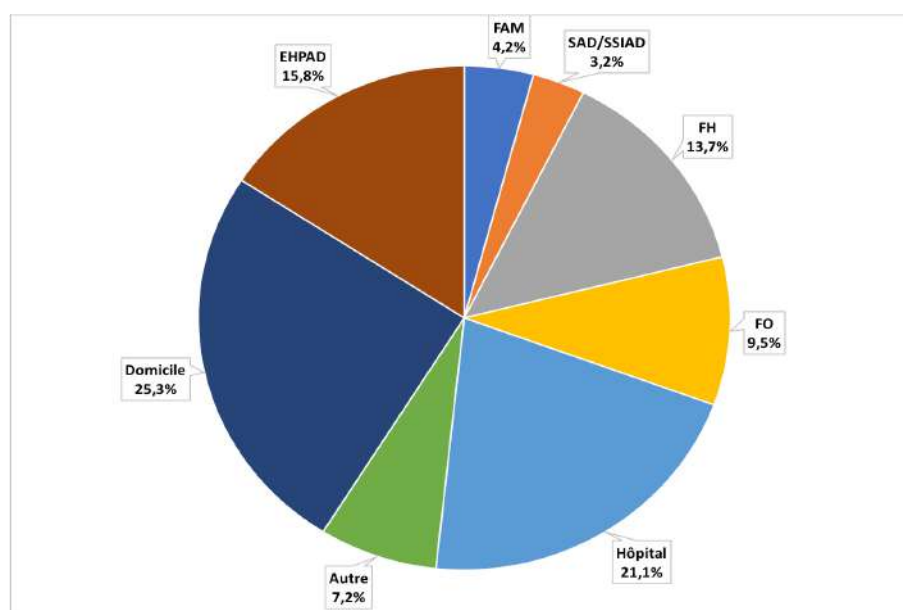


FIGURE 27 – Provenance d'un résident avant son arrivée en EHPAD

Aux autres établissements, nous avons posé la question « *lorsque le résident change d'établissement, vers quel type d'établissement part-il ?* ». Ces questions étaient à choix multiples. La figure 28 illustre les résultats obtenus.

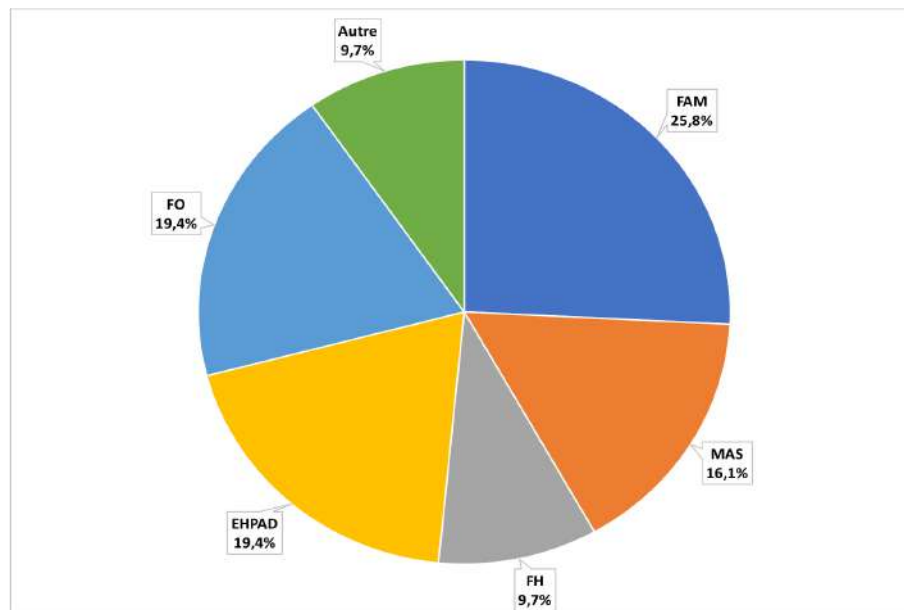


FIGURE 28 – Établissement de destination lors du départ d'un résident

Nous obtenons deux éléments de réponse :

1. quasiment un résident sur deux en EHPAD ne provient pas d'un autre établissement médico-social mais de l'hôpital (21%) ou de leur domicile (25,3%) ;
2. peu de résidents quittent une institution accompagnant des personnes en situation de handicap pour aller en EHPAD (20%).

D'un côté, la majorité des personnes qui arrivent en EHPAD viennent de l'hôpital (21,1%) ou de leur domicile (25,3%) soit près d'un résident sur deux. Ces personnes n'ont jamais vécu en institution. Ce changement de mode de vie, souvent brutal et non préparé, représente une rupture dans leur parcours de soins.

Pour mieux comprendre ce problème, nous nous sommes intéressés au parcours de vie des résidents et plus particulièrement aux changements d'établissement. Pour les EHPAD, nous avons posé la question « *quel est le contexte de la demande d'admission ?* ». Les résultats obtenus sont illustrés figure 29.

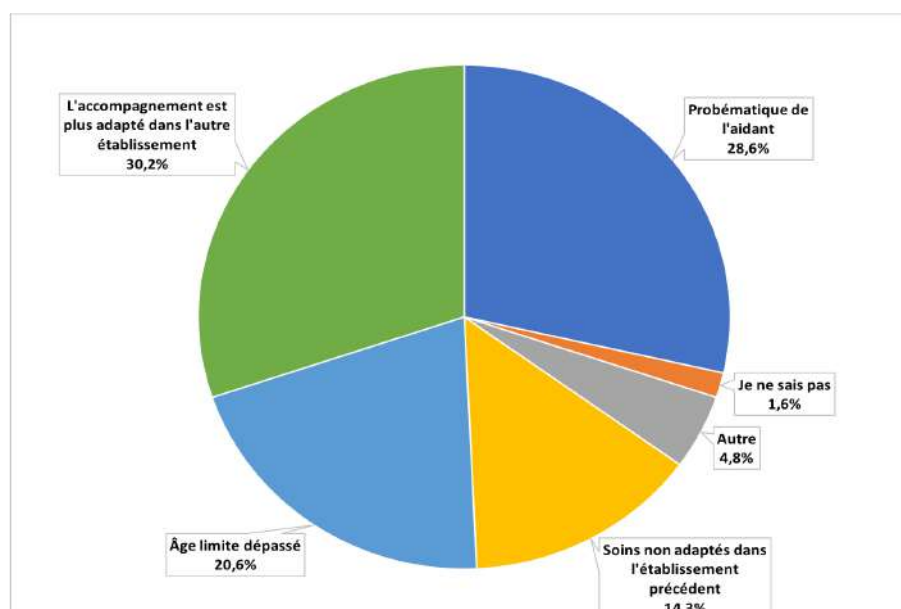


FIGURE 29 – Contexte d'admission en EHPAD

Pour les autres établissements, pour les résidents changeant d'établissement, nous avons posé la question « *quelle(s) est(sont) la(es) raison(s) de ce changement d'établissement ?* ». La figure 30 illustre les résultats que nous avons obtenu.

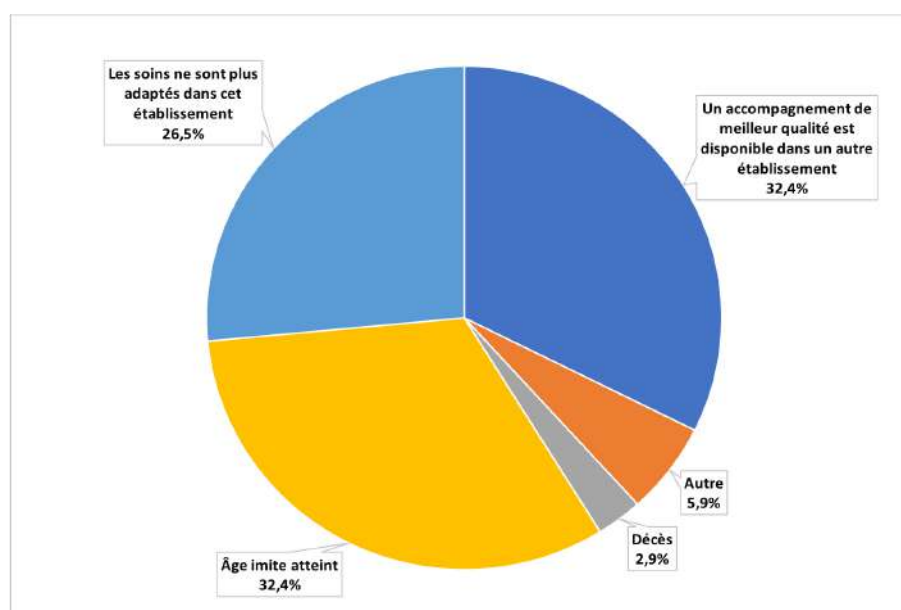


FIGURE 30 – Raison de changement d'établissement

La comparaison de ces réponses met en évidence trois problématiques (par ordre d'importance) :

1. accompagnement non adapté ;
2. soins non disponibles ;
3. âge limite atteint.

Ces résultats illustrent le cloisonnement entre la gérontologie et la situation de handicap. Il y a une dichotomie et une catégorisation des gens entre les situations de handicap et la gérontologie (Blanchard et Mortier, 2015). Avec l'accumulation de la situation de handicap et de l'avancée en âge, les établissements ne sont plus équipés pour proposer un accompagnement adapté. La personne doit changer d'établissement avec les conséquences que cela peut engendrer (perte de repères, besoin de s'adapter à un tout nouvel environnement, ...).

L'âge est un autre facteur de cette distinction. C'est une des raisons majeures de changement. Au-delà de 60 ans, une personne ne peut pas obtenir le statut de personne en situation de handicap. Elle ne peut avoir que le statut de personne âgée (qui donne droit à des aides moins importantes, notamment). Ce changement de statut juridique représente une barrière administrative accentuant les ruptures de parcours (Azéma et Martinez, 2005; Blanchard et Mortier, 2015; Roussel, 2006). Cela entraîne une iniquité dans l'accès aux soins (Blanchard et Mortier, 2015; Tenand, 2016). Cette situation est accentuée pour les personnes en situation de handicap mental avançant en âge (Gohet, 2013).

La problématique de l'aidant apparaît uniquement pour les EHPAD. C'est une différence majeur entre les deux types d'institution. Les personnes en situation de handicap de handicap mental survivent à leur parent (Gohet, 2013). D'après nos résultats, plus de 25% des résidents arrivent en EHPAD car l'aidant ne plus assurer sa prise en charge (épuisement, décès, ...). Les parents n'ont pu ni prévoir ni mettre en place de solutions alternatives (Magnavacca, 2011). Il en résulte que les personnes en situation de handicap mental arrivent en EHPAD sans être préparées. Et les EHPAD ne sont pas préparés à leur accueil.

Les EHPAD sont, *a priori*, voués à accueillir des personnes avançant en âge. Désormais, elles accueillent aussi des personnes en situation de handicap mental avançant en âge nécessitant un accompagnement spécifique. La figure 31 montre les résultats obtenus à la question « *dans votre établissement [en EHPAD], comment jugeriez-vous la prise en charge de ces personnes ?* ».

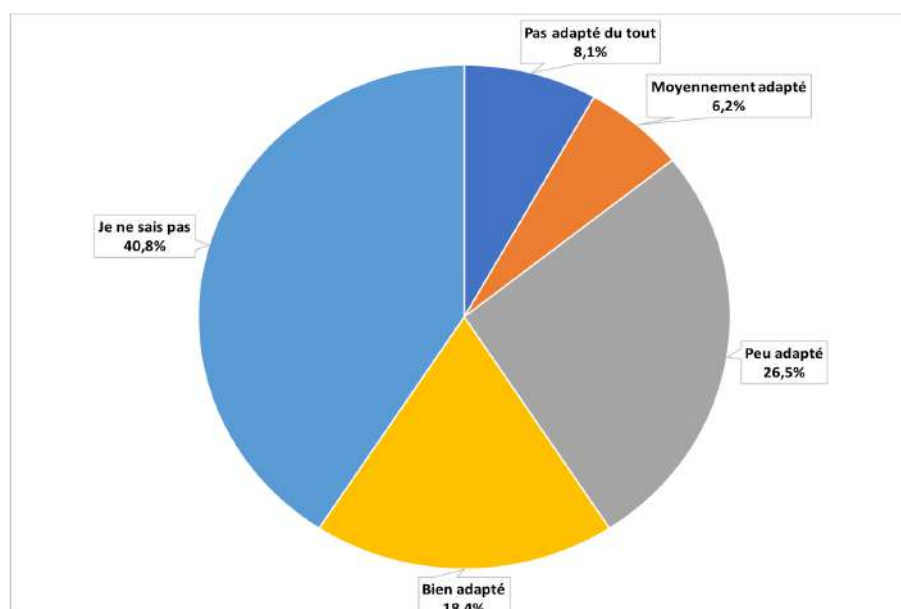


FIGURE 31 – Qualité d'accompagnement des personnes en situation de handicap mental résidant en EHPAD

Nous constatons que 40,6% des répondants jugent l'accompagnement moyennement adapté ; 9,4% le juge peu adapté ; 4% ne le juge pas adapté du tout. Au total, c'est un peu plus d'un professionnel sur deux qui juge l'accompagnement de ces personnes non approprié pour cette population.

Ces résultats montrent que l'accompagnement et le suivi des personnes en situation de handicap mental doit être amélioré : les besoins et les envies des individus sont peu pris en compte. Ces problèmes trouvent leur origine dans les ruptures de parcours : les choix sont imposés et/ou pris dans l'urgence. Ces ruptures sont elles-mêmes provoquées par un système non adapté à l'accompagnement de cette population.

3.3 Que retenir de ces questionnaires ?

L'accompagnement des personnes en situation de handicap mental avançant en âge dans les insitutions médico-sociales n'est adapté. Cela s'explique par différents facteurs :

1. un manque de connaissance des besoins, envies et attentes de ces personnes entraînant des parcours de vie et de soins non adaptés ;
2. le manque de formation pour les professionnels dans l'accompagnement de cette population ;
3. la manque d'accessibilité à l'information (sur les outils ou les dispositifs existants notamment) ;
4. des outils qui ne sont pas adaptés (ni aux PHA, ni aux professionnels).

Suite à ces questionnaires, nous avons souhaité affiner ces hypothèses afin de mieux concevoir les solutions à développer. Pour cela, nous avons mené une série d'entretiens avec des professionnels de santé accompagnant des PHA.

4 Entretiens auprès des professionnels de santé travaillant en établissement médico-social

4.1 Préparation et passation des entretiens

L'objectif de ces entretiens était d'affiner les hypothèses découlant des résultats précédents et d'envisager des solutions à développer. Les entretiens étaient divisés en deux temps principaux :

1. partie théorique :
 - (a) définition des dispositifs médicaux et des aides techniques,
 - (b) les différentes techniques de communication développées avec le résident.
2. partie pratique :
 - (a) description d'une journée type,
 - (b) description d'un problème typique et/ou récurrent dans leur établissement.

L'ensemble de la grille d'entretien est disponible en annexe 10. Les entretiens ont eu lieu en juillet 2016 dans la région Aquitaine, en France. 9 professionnels ont été interrogés : aide-soignant, agent de service logistique, chef de service, directeur, directeur-adjoint, ergothérapeute, infirmier, médecin coordinateur et psychologue. Les interventions ont eu lieu dans trois types d'établissements : 3 EHPAD, 1 ESAT et 1 FO. Les échanges ont duré, en moyenne, 53 minutes. Avec l'accord des professionnels, l'ensemble des entretiens a été enregistré puis retranscrit.

4.2 Exploitation des données

4.2.1 Connaissance et usage des dispositifs médicaux et des aides techniques

Tous les professionnels de santé n'utilisent pas des dispositifs médicaux ou des aides techniques pour accompagner les résidents. Comme nous le précisait une psychologue, pour son travail, « *nous avons peu d'outils. C'est notre langue* ». Les professionnels utilisant régulièrement ces outils sont les infirmiers, les aides-soignants, les ergothérapeutes et les agents de service logistique. Pour ces derniers, la notion théorique de dispositif médical et d'aide technique ne pose pas de soucis. Mais plusieurs types de problèmes ressortent.

Le premier souci est que les professionnels manquent de connaissances sur les dispositifs existants. Un professionnel était « *incapable de [n]ous dire le prix d'un verticalisateur ou d'un levex* » alors que leur usage est régulier. Les connaissances sont acquises empiriquement : « *nous [les professionnels] connaissons à force de pratiquer* ». De plus, les informations relatives à ces éléments sont très morcelées et disjointes. Un professionnel nous suggérait que « *s'[ils] avai[en]t ce « catalogue » cela permettrait de parler de façon plus précise* ». Actuellement, sur l'usage des outils, « *il y a besoin de mutualiser mais ça manque* ». Ce mode de

fonctionnement implique des difficultés d'utilisation.

Le second facteur qui explique ces difficultés est l'usage : les risques sont présents tant pour les professionnels que pour les personnes accompagnées. C'est notamment le cas des verticalisateurs. Pour « *une personne qui a très, très peu d'appuie sur les jambes [...] ce n'est pas très sûr* ». Et pour les professionnels qui n'en maîtrisent pas toujours le fonctionnement, « *au niveau des TMS², c'est rude* ». En conséquence, les professionnels « *crai[gnent] la chute due à une mauvaise installation du résident ou à une mauvaise utilisation du matériel* ».

Cela est en partie dû au manque de suivi et d'accompagnement de la part des distributeurs de dispositifs médicaux. Comme nous le suggérait un professionnel, « *c'est sûr que cela peut apporter si quelqu'un venait de temps en temps et dirait « le cale-pied, ça doit être comme ça ... »* ». Ces complexités d'usage sont aussi dues à un manque de formation. Selon un professionnel, ils ne sont pas « *du tout formés à ça [l'usage des outils]* ».

En conséquence, « *il est indispensable de refaire des points formations [...] sur la bonne utilisation des dispositifs et la sécurité* ». Les problèmes ne viennent pas du manque de connaissances théoriques des outils mais de leur utilisation effective et du manque d'accompagnement et de suivi dans ces usages.

De manière générale, ces différentes difficultés d'usage proviennent de la singularité des situations individuelles. Il est difficile voire impossible de généraliser l'utilisation de ces outils avec les résidents. Les professionnels « *s'adapte[nt] beaucoup au cas par cas* ». En effet, dans un établissement médico-social, « *il y a autant de pathologies que de personnes accueillies* ». Le matériel ne permet pas de répondre à ces besoins d'adaptation. Par exemple, « *les fauteuils roulants [...] sont souvent inadaptés* » plus particulièrement au niveau des « *cales-pieds qui sont horribles* ». Lorsqu'un établissement accueille une personne, « *il faut qu'il y ait les bons fauteuils. Un bon fauteuil POUR LUI* ».

Au-delà de cette difficulté d'adaptation du matériel aux besoins et envies des résidents, notamment ceux en situation de handicap de mental, il est parfois « *très compliqué de le faire accepter, de le faire intégrer parce que les capacités d'élaboration ne sont pas les mêmes* ». Le matériel doit pouvoir s'adapter à chaque personne, à chaque situation et ce de façon simple, « *c'est le mot le plus important* ».

4.2.2 Les difficultés d'accompagnement des personnes en situation de handicap mental avançant en âge

Plusieurs éléments complémentaires permettent d'expliquer les difficultés des PHA. Le premier est générationnel. En EHPAD, « *la moyenne d'âge, c'est quatre-vingt dix ans* » alors que pour les personnes en situation de handicap mental avançant en âge, « *quand elles arrivent*

2. Troubles Musculo-Squelettiques

ici [en EHPAD], c'est entre soixante et soixante-dix ans ». Cette différence d'âge provient de « ce découpage en termes d'âge, très ancien et dont nous ne sommes pas sûr qu'aujourd'hui il ait du sens ». Or, « la personne handicapée vieillissante, ce n'est pas pareil qu'une personne âgée ». Par exemple, les personnes en situation de handicap mental avançant en âge « mettent le trouble dans l'EHPAD ». En effet, elles ont « l'habitude d'être très entourées » dans les structures accompagnant des personnes en situation de handicap mental. En arrivant à l'EHPAD, « c'est le grand écart ».

En EHPAD, « le personnel n'est pas formé par rapport au handicap ». Ces résidents présentent des problèmes de comportement que les professionnels d'EHPAD n'ont pas appris à gérer. « Ils peuvent frapper » et sont « souvent agressifs ». Ils ont « besoin d'un accompagnement beaucoup plus lourd que la dépendance ». Par exemple, « ils ne savent pas s'exprimer sur la maladie. [...] Quand il y a quelque chose qui ne va pas [...] ils vont l'exprimer par un comportement inhabituel ».

Cette complexité à gérer ces comportements proviennent en grande partie du manque de formation. Selon un professionnel, « avec de la formation, [les EHPAD] pourrai[en]t accueillir ce genre de personne ». Mais, actuellement, « nous [les professionnels] n'avons pas été formés ».

4.3 Axes de travail retenus

Les difficultés d'accompagnement des personnes en situation de handicap mental avançant en âge dans les institutions médico-sociales s'expliquent par plusieurs facteurs distincts et complémentaires :

1. le personnel connaît peu les besoins, les envies et les attentes de cette population ;
2. les professionnels ne sont pas formés pour accompagner cette population ;
3. les outils disponibles (dispositifs médicaux et/ou aides techniques) ne s'adaptent pas à la situation de chaque individu, ils sont trop généraux ;
4. les informations concernant les dispositifs médicaux (coût, utilisation, consignes de sécurité, maintenance, ...) sont complexes à trouver.

5 Que faut-il retenir de cette étude terrain ?

Cette enquête terrain a permis de récolter des données quantitatives et qualitatives sur l'accompagnement des personnes en situation de handicap mental et l'accès aux soins pour ces dernières. Nous avons confronté les quatre obstacles identifiés dans la littérature auprès de différents professionnels qui accompagnent les PHA en institutions.

Cette première étape nous permet de valider et d'affiner nos hypothèses quant aux obstacles identifiés :

1. obstacle d'ingénierie : le manque de connaissance des besoins et des envies des personnes en situation de handicap mental avançant en âge entraîne des parcours de vie et de soins inadaptés. Si nous ne proposons pas d'abord une réponse à cet obstacle, les autres ne pourront pas être résolus. La résolution de cet obstacle est une étape primordiale pour proposer des solutions par rapport aux autres ;
2. le manque de formation empêche les professionnels de répondre aux besoins et attentes de cette population. Il faut que ces formations portent sur l'usage des outils ainsi que l'accompagnement des PHA en établissements ;
3. les outils actuellement utilisés tels que les dispositifs médicaux et les aides techniques sont inadaptés à cette population. Il faut proposer des solutions génériques d'adaptation aux différentes situations individuelles ;
4. les informations sur le suivi, l'accompagnement et les outils existants sont difficilement accessibles. Un outil permettant d'accéder rapidement et facilement à des informations pertinentes et propres aux résidents doit être imaginé.

Nous avons imaginé et proposé des facilitateurs indépendants mais complémentaires pour compenser ces obstacles et améliorer le suivi et l'accompagnement dans le parcours de soins de cette population. La suite de ce manuscrit présente ces différents facilitateurs.

Troisième partie

Partie empirique

Chapitre 1

Facilitateur d'ingénierie

Pour mettre en place le facilitateur d'ingénierie, nous avons créé des personas. Après avoir décrit cette méthodologie, nous détaillerons l'exploitation de nos données qui nous a permis de les développer. Ensuite, nous présenterons les différents personas que nous avons mis en place. Enfin, nous concluons sur la façon de les exploiter pour mettre en place des facilitateurs relatifs aux trois autres obstacles identifiés.

La figure 32 explicite les différentes étapes mises en place pour développer nos personas.

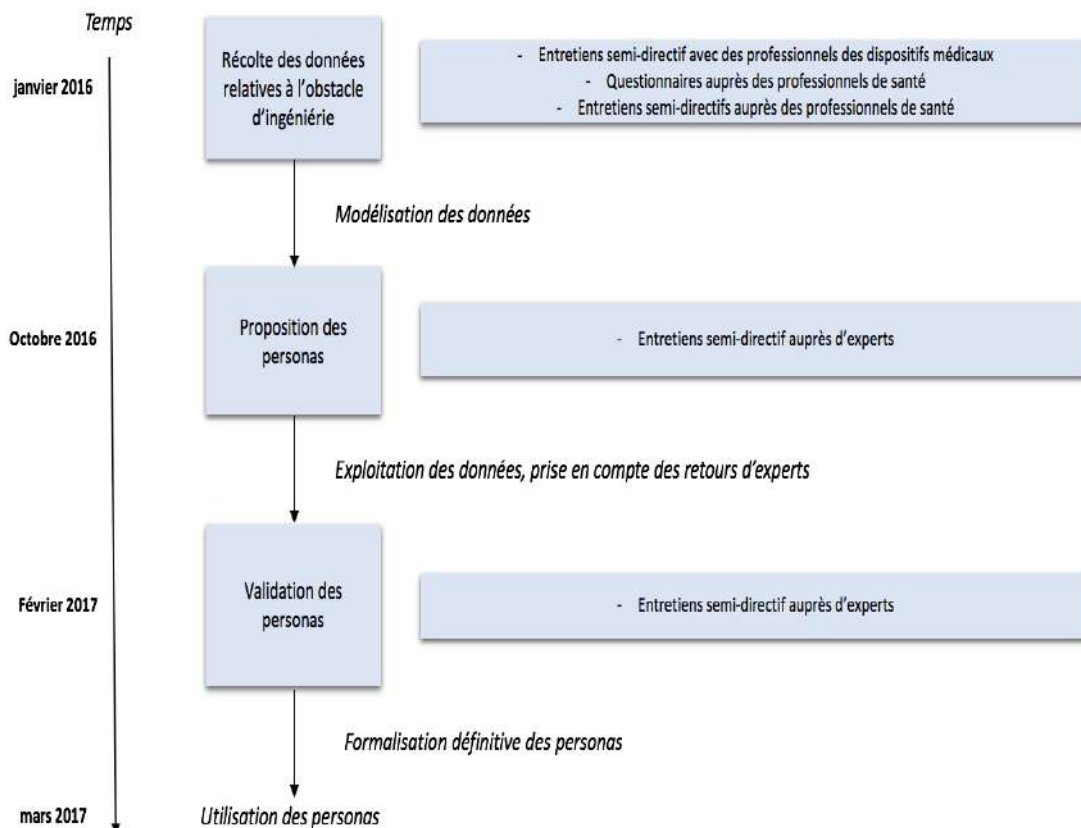


FIGURE 32 – Étapes de mise en place des personas

1 La méthodologie des personas

1.1 Méthodologies pertinentes pour développer un facilitateur d'ingénierie

Notre objectif est de proposer un facilitateur d'ingénierie facilitant la conception. Pour connaître les méthodologies pertinentes, nous avons utilisé le système <https://useusers.ensc.fr/>. Nous sommes en phase d'analyse avec un accès aux utilisateurs finaux ainsi que des experts pour valider notre travail. Les méthodologies proposées sont décrites figure 33.

Recherche de méthodes Réinitialiser les filtres

Avez-vous accès aux utilisateurs finaux ?
☒ Oui ☐ Non

Lors de quelle phase du projet voulez-vous intervenir ?
☒ Analyse ☐ Conception ☐ Evaluation

Quelles ressources avez-vous à disposition ?
 Budget : ☒ € ☐ € € ☐ € € €
 Temps : ☐ 1 ☒ 2 ☐ 3 ☐ 4
 Support : ☒ Oui ☐ Non
 Expert en utilisabilité : ☒ Oui ☐ Non

Vos utilisateurs finaux présentent-ils des déficiences parmi les suivantes ?

Déficiences sensorielles :
☐ Mal voyant
☐ Non voyant
☐ Mal entendant
☐ Non entendant

Déficiences Motrices :
☐ Mobilité
☐ Dextérité

Déficiences Cognitives :
 « Communiquer »
☐ Production orale (parler)
☐ Production écrite (écrire)
☐ Compréhension orale
☐ Compréhension écrite (lire)
 « Réfléchir »
☐ Interpréter, mémoriser, maintenir l'attention, s'organiser, etc.

Méthodologies disponibles :
 Analyse de documents
 Analyse heuristique
 Incident critique
 Modèles théoriques
 Personas
 Questionnaire

FIGURE 33 – Méthodologies pertinentes pour développer un facilitateur d'ingénierie

Nous obtenons un total de 6 méthodologies. Parmi elles, nous en avons sélectionné une : les personas.

1.2 Choix de la méthode des personas

Cette méthode permet de constituer des profils utilisateurs fictifs sur la base de données observationnelles ou discursives obtenues auprès de la population cible. Elle se révèle efficace, entre autres, dans les phases amonts pour aider les concepteurs à formaliser les besoins utilisateurs (Maguire et Bevan, 2002; Nielsen et Storgaard Hansen, 2014a). Elle est utilisable tout au long du processus de conception : de la phase d'identification des besoins à la phase de validation des concepts (Astbrink et Kadous, 2003; Brangier *et al.*, 2012). Elle permet

de stimuler la créativité et de générer des idées nouvelles (Brangier et Bornet, 2011; Pruitt et Adlin, 2006). Proposer des profils utilisateurs fictifs peut paraître paradoxal avec l'apport de la créativité de cette méthode. En effet, à première vue, les contraintes imposées par ce profil risquent d'enfermer les concepteurs dans une idée unique. Or, l'acte créatif n'est pas caractérisé par l'absence d'exigences de tout type.

Au contraire, celles-ci participent à l'ensemble du processus créatif, à la production et à la sélection d'idées (Bornet *et al.*, 2013). Cette méthode permet de considérer l'environnement et les différentes contraintes qu'une telle considération impose (environnement, managériaux, organisationnelles, matérielles, sociales, communication, ...) (Brangier *et al.*, 2012). Un persona se présente comme un instrument cognitif médiateur (Bornet *et al.*, 2013). Le support d'un persona peut prendre différentes formes. En général, un persona est décrit comme une fiche détaillée, intégrant des informations textuelles et imagées (Long, 2009).

Un personas permet de :

- fournir un modèle utilisateur ;
- renforcer la communication au sein de l'équipe de conception ;
- faciliter la prise de décision et la prospective.

Le persona ne doit pas être envisagé comme une accumulation de traits que tous les individus devraient nécessairement posséder mais comme une représentation quasi prototypique de la population ciblée (Nielsen et Storgaard Hansen, 2014b). « *Les besoins des personnes âgées présentant un handicap [...] restent encore mal connus à ce jour. Ce sont [...] les professionnels du terrain qui en témoignent à partir de leur posture empirique* » (Makdessi, 2012). Les personas devraient apporter des pistes de solutions à ces problèmes.

2 Propositions de personas

2.1 Mise en place des personas en situation de handicap mental avançant en âge

Pour mettre en place les personas, nous nous sommes basés sur les données quantitatives récoltées grâce aux questionnaires¹.

Pour établir ces profils, nous avons effectué des statistiques exploratoires. Nous avons réalisé une Analyse en Composantes Multiples (ACM)².

Pour la réaliser, nous avons retenus 12 signes cliniques :

1. Les questionnaires sont décrits partie II.3 page 126 de ce manuscrit.
2. L'ACM est une méthode statistique permettant d'étudier des relations par rapport à des réponses qualitatives. Elle permet d'étudier des différences entre des individus et d'établir des profils généraux.

1. troubles digestifs ;
2. troubles intellectuels ;
3. troubles de la personnalité ;
4. troubles affectifs / émotionnels ;
5. troubles d'expression ;
6. troubles du comportement ;
7. troubles visuels ;
8. troubles respiratoires ;
9. troubles cardiaques ;
10. troubles partiels et définitifs ;
11. troubles partiels et temporaires ;
12. aucun trouble.

Pour chaque signe, nous avons retenu les critères « absence » et « présence ». Par exemple, une personne en situation de handicap mental possède-t-elle des troubles digestifs ? Soit elle en possède auquel nous avons attribué le critère « troubles digestifs - présence ». Dans le cas contraire, nous obtenons le critère « troubles digestifs - absence ».

Le résultat de l'ACM réalisée est présenté figure 34

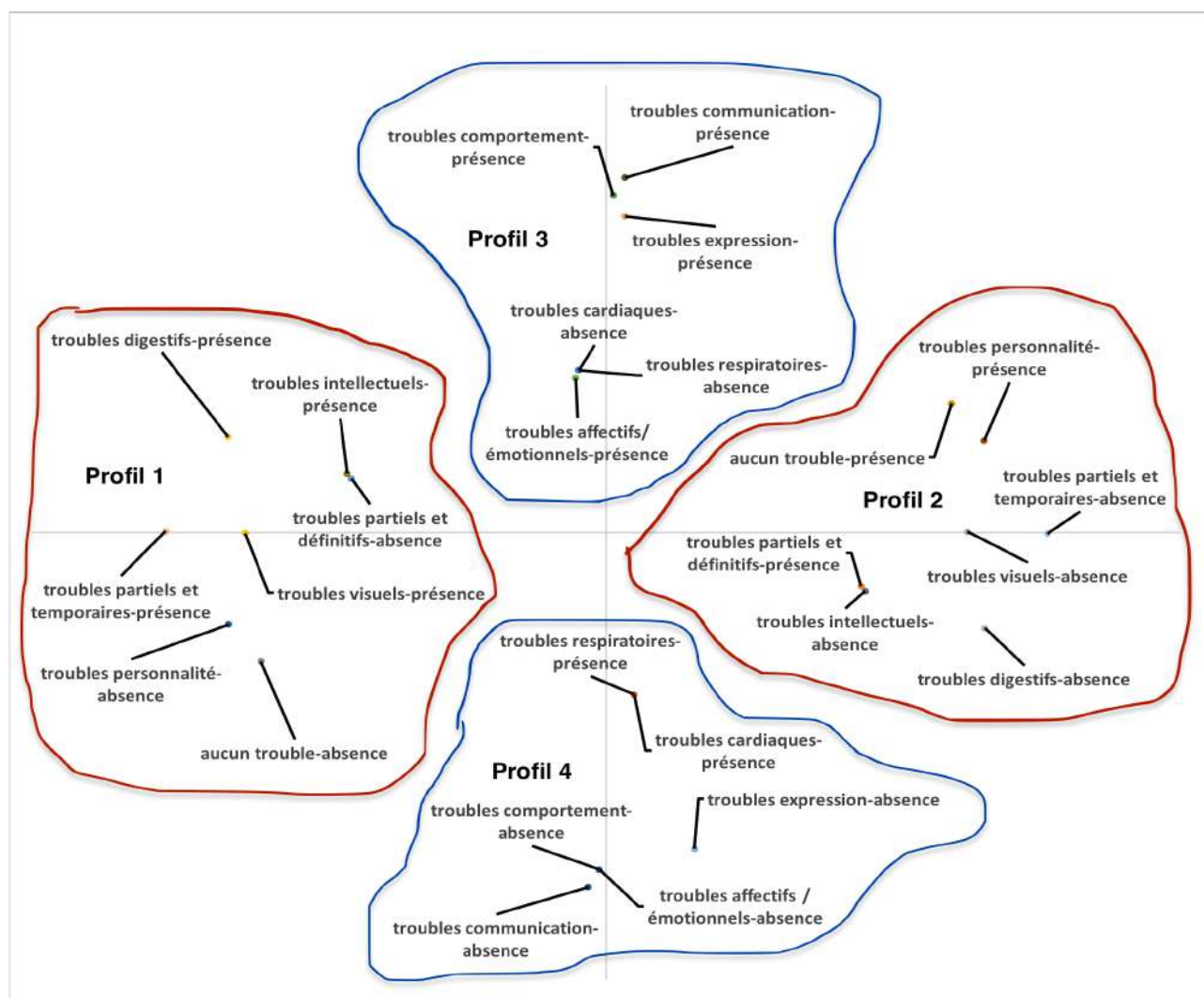


FIGURE 34 – ACM basée sur les réponses des établissements médico-sociaux accueillant des personnes en situation de handicap mental

Cette analyse permet d'expliquer 51% de la variance totale. Autrement dit, les facteurs étudiés permettent de considérer la moitié des facteurs dont il faut tenir compte pour améliorer l'accès aux soins pour les PHA. Ce graphique illustre l'émergence de quatre profils types au sein des établissements accueillant cette population. Ces profils restent généraux et binaires. Par exemple, soit une personne a des troubles de personnalité, soit elle n'en a pas. Les données récoltées pendant les entretiens semi-directifs nous permettent d'affiner les profils obtenus.

Les personas sont tous construits de la même façon³. Ils possèdent :

- une photo ;
- une identité : un nom, un prénom, un âge, un lieu de vie, une histoire de vie, une personnalité, des capacités d'apprentissage, des hobbies et des habitudes de vie ;

3. L'ensemble des données présentées dans les personas sont fictives. Les identités ont été imaginées. Les photos sont libres de droit. Elles ont été sélectionnées sur le site <https://unsplash.com/> ou sur Google Images avec le filtre « labeled for reuse »

- des besoins et des difficultés (basés sur la loi du 11 février 2005) exprimés en terme d'obstacles et de restrictions de participation à la vie en société ;
- les dispositifs médicaux et les aides techniques utilisés par ces personnes.

L'ACM nous suggère l'émergence de quatre profils de PHA, opposés deux à deux : les profils 1 et 2 sont antagonistes. Il en est de même pour les profils 3 et 4. À partir de ces quatre profils, nous avons conçu cinq personas.

Le persona associé au profil 1 est illustré en figure 35⁴.

	Mr Antoine Fisert, 36 ans Lieu de vie : Foyer d'hébergement Personnalité : pas de troubles de personnalité particulier, il est relativement stable. Il a des troubles visuels associés à des troubles intellectuels qui le gênent notamment pour l'accessibilité numérique. Il a des problèmes digestifs qui nécessitent un suivi important et un besoin d'alimentation varié (qu'il ne comprend pas). Capacité d'apprentissage : complexe car trouble de la vision et problèmes intellectuels qui parasitent la réception d'information et donc l'apprentissage Hobbies : aime écouter de la musique sur YouTube, discuter avec les autres résidents du foyer. Habitude de vie : aime les journées bien cadrées, avec peu de surprises ou d'inattendus
DM utilisés : Lit médicalisé, Déambulateur (sans roulettes), chaussures orthopédiques AT utilisées : couverts adaptés, bande rugueuse au sol pour le guider, système vocaux pour la lecture Fréquence d'utilisation : Quotidien Objectifs directs : accès aux soins, accès aux loisirs, alimentation, maintien de l'autonomie Objectifs indirects : diminuer les risques de comportement violent, diminuer la médication Mode d'utilisation : Seul, en autonomie Atouts : réceptif, positif	Conséquences sociales : - Difficultés de déplacement - Difficultés d'accès à l'information - Difficultés d'utilisation d'objets du quotidien - Difficultés de communication Conséquences psychologiques : - Sauts d'humeurs - Comportements violents soudain Conséquences médicales : - Difficultés dans le suivi de la prise de médicament - Erreurs régulières dans la prise de médicament Conséquences économiques : - Sous tutelle de ses parents - Vis grâce à la Prestation de Compensation du Handicap (PCH)

FIGURE 35 – Persona associé au profil 1

Ces personnes n'ont pas ou peu de troubles de la personnalité. Elles présentent une déficience intellectuelle, ont des problèmes visuels et digestifs ainsi que des troubles moteurs partiels. En conséquence, elles ont des difficultés de déplacement et utilisent un déambulateur. Leur déficience intellectuelle implique des difficultés de communication qui induisent des soucis de compréhension, de diagnostic et d'adhésion aux traitements médicaux.

Le persona illustré figure 36 est associé au profil 2.

4. AT = aide technique
DM = dispositifs médicaux

	Mme Simone Ariac, 72 ans Lieu de vie : EHPAD Personnalité : Simone change d'humeur fréquemment et soudainement. Elle a des accès de violence qui sont difficiles à canaliser. Elle n'a cependant pas de problème intellectuel particulier : elle est capable de comprendre ce qu'on lui dit. Elle est jeune dans sa tête. Capacité d'apprentissage : assez faible Hobbies : aime la peinture, les ateliers manuels et les activités de loisirs simples Habitude de vie : aime qu'on la laisse tranquille, aime que les choses se fassent de façon régulière (repas à heure régulière notamment, émission de télé)
DM utilisés : Lit médicalisé, déambulateur (sans roulettes), chaussures orthopédiques AT utilisées : couverts adaptés, signalétique adaptée, Boccia pour les loisirs Fréquence d'utilisation : Quotidien Objectifs directs : accès aux soins, accès aux loisirs, déplacement, alimentation, maintien de l'autonomie Objectifs indirects : diminuer les risques de comportement violent, diminuer la médication Mode d'utilisation : avec l'aide d'un tiers (professionnel de santé car ses parents sont décédés) Atouts : Pas de problème intellectuel particulier, aucun problème visuel, aucun problème digestif	Conséquences sociales : - Difficultés de déplacement et d'expression - Difficultés de repères spatio-temporels Conséquences psychologiques : - Sautes d'humeur régulières - Comportement violent sur les autres Conséquences médicales : - Beaucoup de médicaments qui la sédatent Conséquences économiques : - Dépend de l'Aide Pour l'Autonomie (qui est moins importante que l'ancienne prestation qu'elle recevait avec la Prestation de Compensation du Handicap) - Sous tutelle de sa sœur

FIGURE 36 – Persona associé au profil 2

Ces résidents ont des troubles de la personnalité importants. Ils ne présentent pas de déficience intellectuelle particulière. Ils n'ont pas de problèmes visuels ou digestifs particuliers mais ont certaines déficiences motrices permanentes. Ils ont des sautes d'humeur régulières et peuvent parfois être violents avec les aidants. Pour compenser leurs déficiences motrices, ils utilisent un déambulateur ainsi que des chaussures orthopédiques.

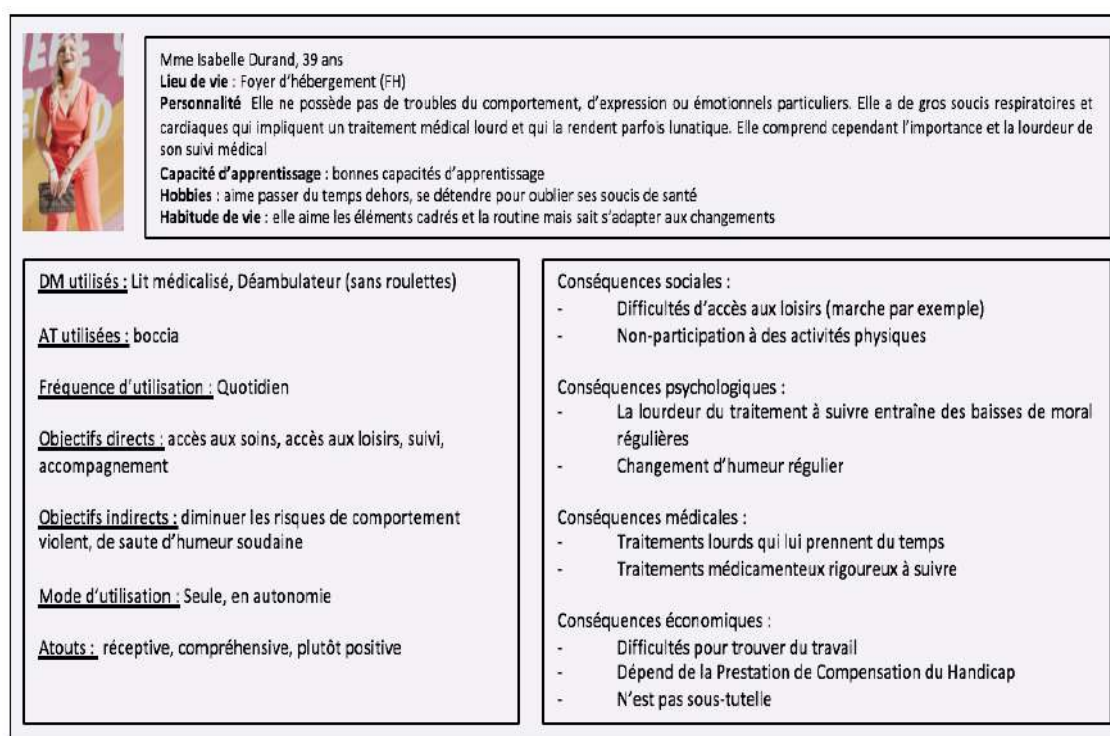


FIGURE 37 – Persona associé au profil 4

Le persona associé au profil 4 est illustré figure 37. Ces personnes ne présentent pas de troubles du comportement, de communication, affectifs, émotionnels ou d'expression. En revanche, elles sont atteintes de problèmes cardiaques et respiratoires importants qui impliquent des traitements rigoureux et lourds. Elles sont capables de comprendre l'importance de leur traitement mais celui-ci entraîne des baisses de moral régulières qui provoquent parfois des excès de violence ou des manques d'adhésion.

Le persona associé au profil 3 est opposé au persona associé au profil 4. Ces personnes ont des troubles de la personnalité, de la communication, de l'expression, affectifs et émotionnels. Elles n'ont pas de troubles cardiaques ou respiratoires.

Ce persona cumule les caractéristiques les plus problématiques au quotidien pour les aidants. Les soins étant, parfois, spécifiques en fonction du sexe de la personne⁵, il paraît important de considérer les deux cas. Nous avons décidé de créer deux personas associés à ce profil : un persona de sexe masculin et un de sexe féminin.

La figure 38 illustre le persona féminin associé au profil 3.

5. Pour rappel, cette problématique est illustrée partie I.2 page 81 de ce manuscrit.

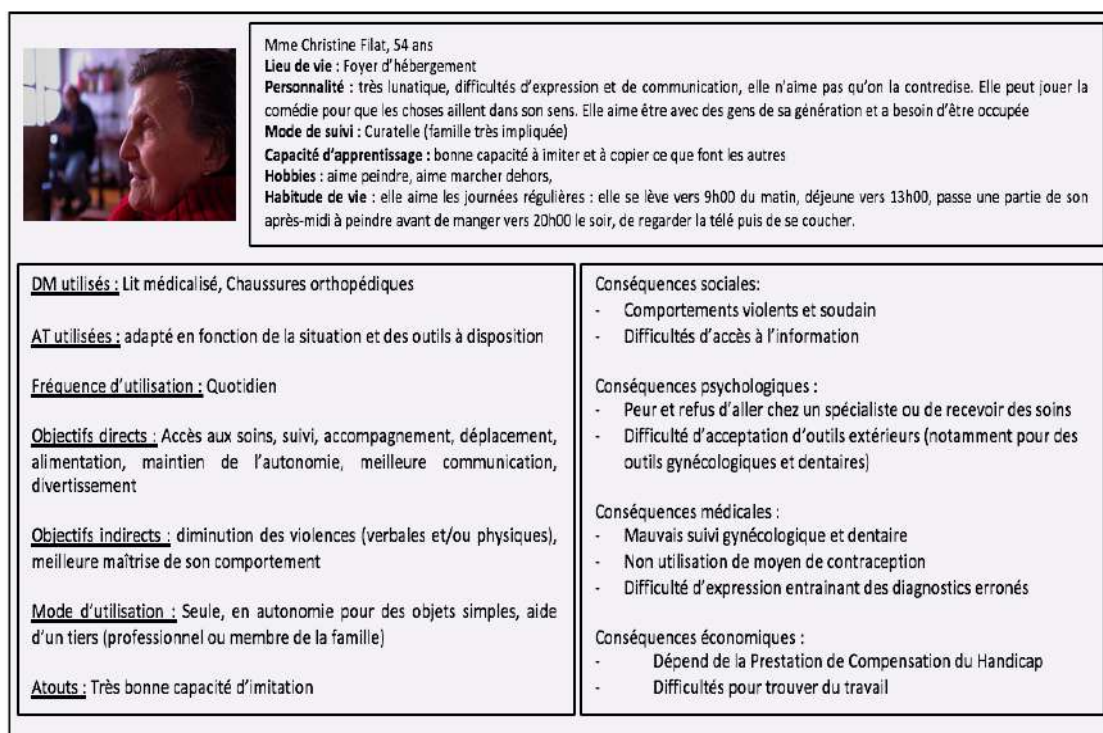


FIGURE 38 – Persona féminin associé au profil 3

La figure 39 illustre le persona masculin associé au profil 3.

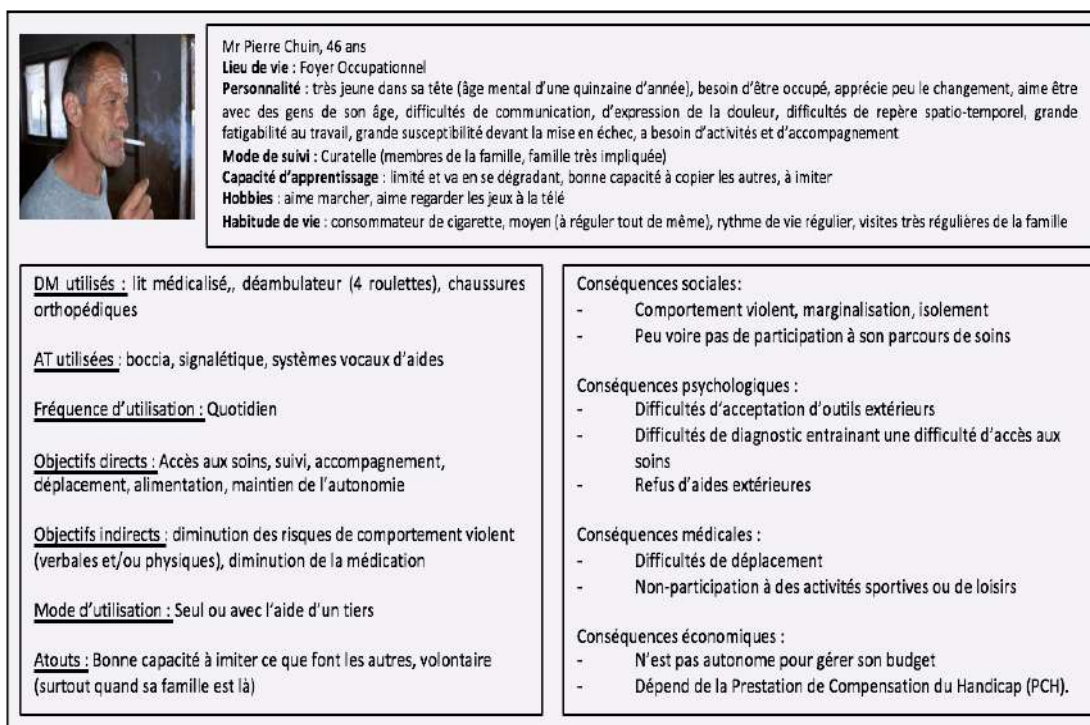


FIGURE 39 – Persona masculin associé au profil 3

2.2 Mise en place des personas de professionnel de santé

La mise en place des personas de professionnel de santé est basée sur les données récoltées durant les entretiens avec les professionnels de santé⁶. Les personas possèdent les caractéristiques suivantes⁷ :

1. une photo ;
2. une identité professionnelle : nom, prénom, âge, diplômes, parcours professionnel, profession actuelle, aptitude au numérique ;
3. une phrase descriptive de la vision de son travail ;
4. les objectifs poursuivis ;
5. les problèmes soulevés dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap mental avançant en âge ;
6. les pistes de solution proposées pour répondre aux problèmes identifiés.

Ces personas permettent de mieux comprendre le rôle de chaque professionnel au sein d'un établissement médico-social. Ils permettent de comprendre leurs besoins pour améliorer l'accompagnement de cette population et des idées imaginées pour y répondre.

11 personas de professionnels ont été établis : agent de service logistique, aide-soignant, animateur, chef de service, directeur, éducateur spécialisé, ergothérapeute, infirmier, médecin coordinateur, moniteur éducateur et psychologue.

2.3 Exemple de personas de professionnels de santé

2.3.1 Persona d'ergothérapeute

La figure 40 montre l'exemple du persona d'ergothérapeute.

6. Les résultats de ces entretiens sont décrits partie II.2 page 134 de ce manuscrit.

7. L'ensemble des données présentées dans les personas sont fictives. Les identités ont été imaginées. Les photos sont libres de droit. Elles ont été sélectionnées sur le site <https://unsplash.com/> ou sur Google Images avec le filtre « labeled for reuse »

	M^{me} Aurélie Jilot, 37 ans Ergothérapeute Bac + 3, diplôme d'ergothérapeute ESAT à mi-temps, EHPAD à mi-temps A travaillé en intra et extrahospitalier, psychiatrie adulte et adolescent, ESA Bonne aptitude numérique	<i>« Mes missions, c'est tout ce qui est accompagnement autour du matériel, les dispositifs médicaux pour les résidents et les professionnels pour favoriser le maintien de l'autonomie et limiter les risques physiques professionnels »</i>	Objectifs directs : accès aux soins, suivi, accompagnement, déplacement, maintien de l'autonomie Objectifs indirects : diminution des risques de violence, prévention des TMS pour le personnel, gain de temps
<u>Problèmes soulevés :</u> • Problème de représentation (« En termes de handicap mental, quand il faut mettre en place des dispositifs médicaux, des aides techniques, c'est très compliqué à le faire accepter, à le faire intégrer parce que les capacités d'élaboration ne sont pas les mêmes », « C'est-à-dire que, dans les maladies mentales, on peut voir des syndromes de morcellement ») • Problème de d'adaptation (« il y a une immédiateté, il y a une difficulté d'ajustement au changement. », « Et plus on avance dans l'âge, moins ils s'ajusteront. ») • Problème de d'initiative de la part des personnes (« ils n'ont pas idée d'aller chez le médecin ») • Problème de formation (« il est indispensable de refaire des points formations, constants j'ai envie de dire, sur la bonne utilisation des dispositifs et la sécurité ») • Problème de communication (le temps de communication entre les professionnels peut entraîner des problèmes d'accès aux soins pour la PHA) • Problème de sécurité (« Et d'un point de vue légal, il faut faire attention à ce que l'on conçoit [en parlant d'aide technique] en terme de sécurité ») • Problème de comportement (« Après, ça va être essentiellement au niveau comportemental », « Ça va plus être les troubles du comportement qui vont être gênant ») • Problème de d'accompagnement (« Un handicap, ça a besoin d'un accompagnement beaucoup plus lourd que la dépendance. »)		<u>Pistes de solution :</u> • Formation PRAP (« Prévention des Risques liés à l'Activité Physique. Donc analyse des situations de travail. ») • Simplification (« il faut du matériel simple d'utilisation hyper pragmatique. Pas de fioriture autour. Mais qui soit quand même attractif », « C'est le mot le plus important : simple. ») • Adaptation en fonction de la personne (« Dans ces cas-là [cas de tremblement], c'est toujours important d'avoir du matériel un peu lesté pour casser les tremblements ») • Pluridisciplinarité (« Une des réponses a été la création d'un poste de monitrice éducatrice pour les [PHA] accompagner au plus juste ») • Meilleur accompagnement (« il faut qu'il y ait du monde autour, qu'ils se préoccupent d'eux. ») • Mettre en situation réelle (« Moi, j'ai appris comme ça en tant qu'ergo, on m'a mis dedans. Et je n'ai jamais oublié. »)	

FIGURE 40 – Persona d'ergothérapeute proposé

Dans un établissement médico-social, une⁸ ergothérapeute a pour mission la gestion et l'adaptation du matériel pour les résidents. Elle est en charge de la formation des dispositifs médicaux. Elle met en place et adapte les aides techniques lorsque c'est nécessaire. Les problèmes auxquels elle fait face sont multiples : les PHA présentent des problèmes de communication, de comportement, d'initiative, d'adaptation et de représentation. Cela implique des difficultés d'accompagnement. De plus, il y a un manque de formation dans l'accompagnement de ces personnes, et les outils ne sont pas adaptés à leurs besoins.

Pour répondre à ces problématiques, elle met en place des formations régulières avec mise en situation réelle. Elle travaille sur l'adaptation du matériel en essayant de le rendre le plus simple possible. Elle travaille avec des collègues de professions différentes pour amener de la pluridisciplinarité dans l'équipe et mieux répondre aux besoins des personnes en situation de handicap mental avançant en âge.

2.3.2 Persona d'aide-soignant

La figure 41 montre l'exemple du persona d'aide-soignant.

8. Nous employons ici le féminin car nos entretiens se sont déroulés en majorité des femmes. Dans la suite, nous continuerons de dire « elle » pour désigner l'ergothérapeute d'un établissement.

	M^{me} Christine Afault, 44 ans Aide-soignante Diplôme d'aide-soignante délivré par l'IFAS Travaille en EHPAD Expérience de travail Bonne aptitude numérique	<i>« On sert pour aider les infirmières. On en parle, on le dit, on le signale. Voilà ce qu'on fait. »</i>	<u>Objectifs directs</u> : accès aux soins, accompagnement, déplacement <u>Objectifs indirects</u> : gain d'efficacité, gain de temps, diminution des risques de TMS, diminution des risques de comportement violent
<u>Problèmes soulevés :</u> • Problème avec la sécurité de certains dispositifs (« quand c'est une personne qui a très, très peu d'appui sur les jambes, le verticalisateur, ce n'est pas très sûr ») • Problème avec l'utilisabilité de certains dispositifs (« les verticalisateurs avec les résidents dessus, c'est quand même ... au niveau des TMS, c'est rude quand même ») • Changement dans le type de population accueillie (« on voit des résidents arriver de plus en plus âgés, ils restent de plus en plus au domicile avec des prises en charge par des équipes extérieures. Quand ils arrivent ici, ils sont lourdement handicapés. ») • Manque de personnel (« le problème est toujours le même : on n'est pas assez nombreux comme personnel. Le souci majeur dans les maisons de retraite, il est là ») • Manque de connaissance dans le matériel (« Mais moi, au niveau des prix, je suis incapable de vous dire le prix d'un verticalisateur, d'un levex ») • Difficile de généraliser sur tous les résidents (« après nous on s'adapte beaucoup au cas par cas ») • Problème de communication, de comportement (« ils ne savent pas s'exprimer sur la maladie, sur ce qu'ils ressentent ») • Manque de temps entraînant une non utilisation des outils (DM/AT) et des risques pour le personnel (TMS notamment)			<u>Pistes de solution :</u> • Améliorer la communication (« Ici, je trouve que les infirmières sont assez à l'écoute. Il y a une communication, il y a un échange. ») • Pluridisciplinarité (« on a une psychomotricienne et ça c'est très intéressant [...] par rapport aux retours qu'elle nous fait, la prise en charge qu'elle fait des résidents », « les ergothérapeutes [...] Bien sûr que cela serait intéressant d'en avoir un. ») • Formation au moment de la livraison des outils (« Quand ils viennent nous livrer ils nous font une petite formation [...] sur la façon d'utiliser le matériel et on retransmet. »)

FIGURE 41 – Persona d'aide-soignant proposé

Dans un établissement médico-social, une aide-soignante est là pour assister les infirmiers. Elle aide à l'accompagnement des résidents dans leurs actes de la vie quotidienne. Elle fait face à des problèmes de communication et de comportement des personnes en situation de handicap mental avançant en âge. Cela est accentué par le fait qu'il est lui impossible de généraliser les situations. Son manque de connaissances ainsi que la non-adaptation des outils à cette population lui posent des difficultés : la sécurité n'est pas totalement garantie notamment. Le temps dédié pour effectuer pleinement et efficacement son travail est insuffisant. Le manque de personnel accentue ce manque de temps.

Pour faire face à ces problèmes, elle aimerait être incluse dans une équipe plus pluridisciplinaire. Une meilleure formation aiderait le groupe à mieux accompagner les résidents à mieux communiquer avec eux. Cela leur assurerait un meilleur accès aux soins.

Ces deux personas sont des exemples de ceux qui ont été mis en place. Les autres personas associés aux autres professionnels de santé suivent la même construction et la même exploitation. Ils sont disponibles en annexe 11.

2.4 Validation des personas

Pour valider ces personas, deux entretiens semi-directifs ont été réalisés.

Un premier entretien a été mené avec une directrice d'établissement médico-social. Suite à cet entretien, une première version des personas a été validée. Des modifications ont été

suggérées. Par exemple, ainsi que le rappelle cette experte, « *les familles sont très impliquées dans le suivi de leur enfant en situation de handicap mental. Le mode de suivi et l'implication des familles sont des informations importantes à rajouter* ». Après modification, cette même experte a de nouveau validé les personas estimant « *qu'ils étaient complets* » et qu'ils « *correspond[aient] à la réalité du terrain* ».

Suite à cette validation, un second entretien a été réalisé avec un directeur d'école d'ergothérapie. Ce dernier a validé ces personas estimant qu'ils pouvaient « *aider les professionnels à mieux connaître* » cette population.

2.5 Utilisation des personas

Ces personas constituent un cahier des charges pour le développement des facilitateurs associés aux autres obstacles identifiés. Ils permettent de tenir compte des spécificités des résidents et des souhaits des professionnels. Par exemple, le persona de l'ergothérapeute nous rappelle que, pour mettre en place des formations efficaces et utiles, il faut mettre en situation réelle. Ainsi qu'elle le note, elle a « *appris comme ça [...] et n'[a] jamais oublié* ».

Les personas de PHA mettent en évidence l'importance de prendre en compte l'histoire de vie de la personne. Le fait que la personne ait déjà été institutionnalisée, ou non, a des conséquences sur le mode d'accompagnement qui lui est prodigué. Si elle a déjà vécu dans un établissement, il peut être intéressant de contacter les professionnels de l'établissement en question. Ils connaissent et savent accompagner ce résident. Cela permettra d'adapter le suivi. Ce type d'information peut faire partie intégrante de la formation et/ou être indiqué dans un outil de centralisation et de suivi de l'accompagnement du résident.

Ce type de raisonnement nous permet de réfléchir à la mise en place de facilitateurs utiles, pertinents et adaptés.

Chapitre 2

Facilitateur de formation

La figure 42 explicite les différentes étapes de mise en place pour développer cet outil. Les étapes et les résultats obtenus sont décrits plus précisément dans les parties suivantes.

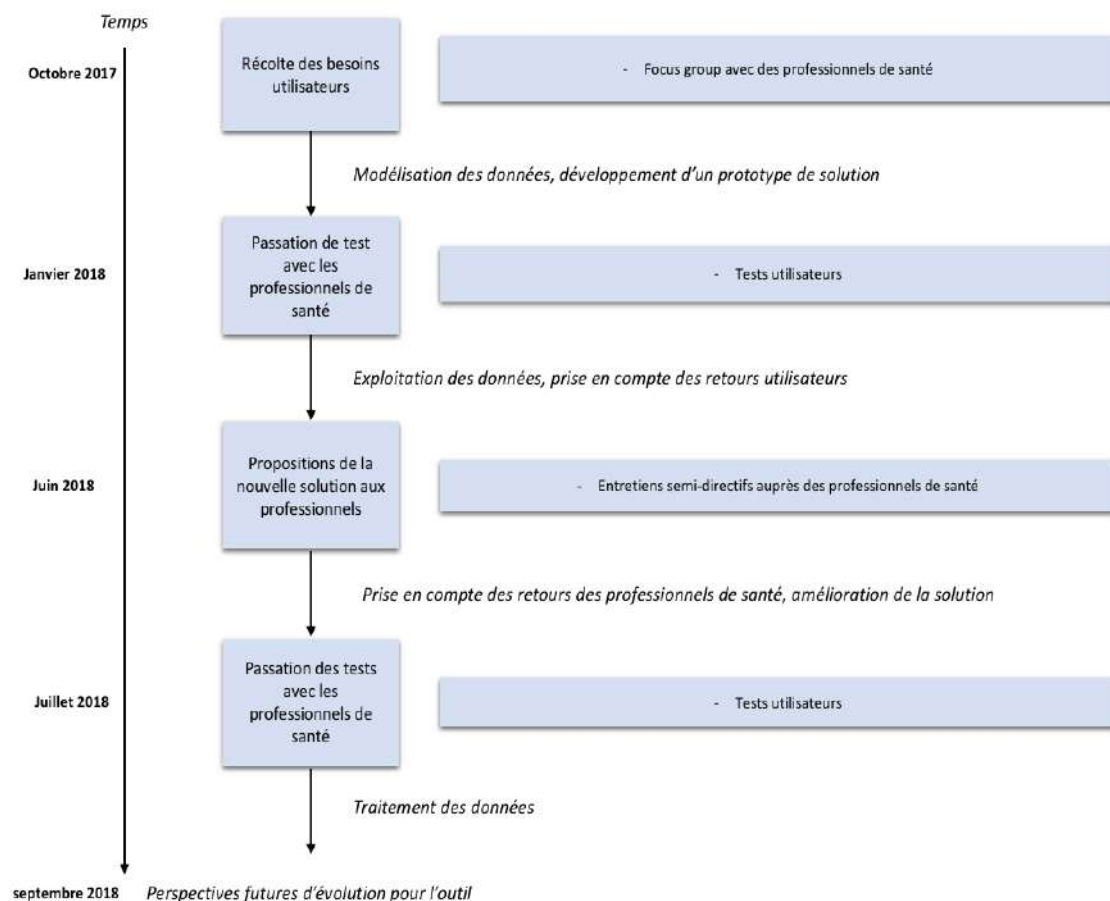


FIGURE 42 – Étapes de développement du serious game

1 Récolte du besoin utilisateur

1.1 Choix des méthodologies mises en place

L'outil de formation que nous souhaitons mettre en place est à destination des professionnels de santé accompagnant les personnes en situation de handicap mental avançant en âge. Nous avons accès à ces utilisateurs. Nous sommes en phase de conception. Nous avons utilisé ces critères sur la plate-forme <https://useusers.ensc.fr/> afin de déterminer les méthodologies que nous pouvons utiliser.

La figure 43 présente le résultat obtenu lorsque nous proposons ces filtres.

Recherche de méthodes [Réinitialiser les filtres]

Avez-vous accès aux utilisateurs finaux ?
☒ Oui ☐ Non

Lors de quelle phase du projet voulez-vous intervenir ?
☐ Analyse ☒ Conception ☐ Evaluation

Quelles ressources avez-vous à disposition ?
 Budget : ☐ € ☐ €€ ☒ €€€
 Temps : ☐ 0 ☐ 00 ☒ 000
 Support : ☒ Oui ☐ Non
 Expert en utilisabilité : ☒ Oui ☐ Non

Vos utilisateurs finaux présentent-ils des déficiences parmi les suivantes ?

Déficiences sensorielles :
☐ Mal voyant
☐ Non voyant
☐ Mal entendant
☐ Non entendant

Déficiences Motrices :
☐ Mobilité
☐ Dextérité

Déficiences Cognitives :

« Communiquer »
☐ Production orale (parler)
☐ Production écrite (écrire)
☐ Compréhension orale
☐ Compréhension écrite (lire)

« Réfléchir »
☐ Interpréter, mémoriser, maintenir l'attention, s'organiser, etc.

Méthodologies trouvées :

- Analyse de documents
- Analyse heuristique
- Ballade cognitive
- Entretien semi-directif
- Evaluation automatisée
- Evaluation par expertise
- Focus group
- Incident critique
- Méthode de créativité
- Modèles théoriques
- Observation
- Personas
- Questionnaire
- Test utilisateurs
- Tri de cartes

FIGURE 43 – Résultats des méthodologies pertinentes pour le développement du serious game

Nous obtenons un total de 15 méthodologies pertinentes. Parmi ces propositions, nous avons sélectionné 4 méthodologies : les personas¹, les entretiens semi-directifs², le focus group et les tests utilisateurs.

1. Cette méthodologie est décrite partie III.1, page 140 de ce manuscrit.

2. Cette méthodologie est décrite partie II.2, page 122 de ce manuscrit.

1.1.1 Le focus group

Le focus group peut être utilisé lors de n'importe quelle phase de conception d'un produit. Un focus group est une réunion d'un petit groupe de personnes - entre six et dix - autour d'un même sujet (Cameron *et al.*, 2005). L'intérêt de cette méthode réside dans l'interaction entre les différents protagonistes réunis. Elle permet de croiser plusieurs points de vue différents, de reconsidérer ses propres idées ou encore de les reformuler pour que chaque participant comprenne l'opinion exprimée (Kitzinger, 1994). Les données obtenues sont précises et de bonnes qualités (Berg, 2004; Stewart *et al.*, 2007). Plusieurs critères peuvent être définis :

- remarques pertinentes sur les contextes d'utilisation ;
- suggestions de nouvelles fonctionnalités ;
- évolutions fonctionnelles.

Cette liste n'est pas exhaustive. C'est à l'organisateur du focus group, en fonction des participants et de ses objectifs, de définir les critères à mettre en place.

1.1.2 Les tests utilisateurs

La méthode des tests utilisateurs peut s'appliquer en cours de conception du produit ou en phase d'évaluation lorsque l'interface est achevée. Les tests utilisateurs sont une réelle « mise en situation » qui visent à étudier le comportement et analyser l'activité des utilisateurs face à une interface. Cette méthode permet d'observer directement l'usage du système et d'identifier les difficultés rencontrées. Elle est basée sur la norme de l'utilisabilité. Ce concept se définit comme étant « *le degré selon lequel un outil peut être utilisé par des utilisateur identifiés, pour atteindre des buts définis avec efficacité, efficience et satisfaction dans un contexte d'utilisation spécifié* » (ISO 9241-210 :2010, E) :

- l'efficacité mesure la capacité des utilisateurs à atteindre les objectifs fixés (taux de succès, nombre d'erreurs) ;
- l'efficience décrit les ressources exploitées pour atteindre les objectifs fixés (temps de réalisation, nombre de personnes pour réaliser la tâche) ;
- la satisfaction évalue l'interaction subjective de l'utilisateur avec l'outil (mesure de la satisfaction grâce des échelles subjectives, qualité de l'interface proposée).

La liste proposée n'est pas exhaustive. Il convient aux évaluateurs d'imaginer et de définir des critères pertinents.

1.2 Mise en place et réalisation du focus group

La réalisation de ce focus group poursuivait plusieurs objectifs :

- proposer l'idée aux professionnels ;
- imaginer des cas d'utilisation (déroulement du jeu, temps d'utilisation, etc.) ;

- imaginer des premiers scénarios pour tester le jeu.

Le focus group était divisé en trois temps principaux :

1. une première phase de complétion de phrase. Nous proposons un début de phrase aux participants et ces derniers devaient la compléter. Par exemple, nous leur proposons « *pour mieux me former à l'accompagnement des PHA, je voudrais qu'on m'apprenne ...* » et les participants proposaient leurs souhaits ;
2. une seconde phase de recherche des incidents critiques. Nous avons demandé aux professionnels de nous décrire une expérience difficile vis-à-vis de l'accompagnement de ces personnes pour mieux comprendre les problématiques et les manques auxquels ils font face ;
3. une dernière phase de recherche d'outil : comment les professionnels envisageraient-ils une formation de ce type ?

Le guide de déroulement du focus group est disponible en annexe 12. Le focus group a eu lieu dans un EHPAD de la région Aquitaine. 6 professionnels ont participé : 1 infirmier, 1 infirmier coordinateur, 2 aides-soignants, 1 agent hôtelier et 1 psychomotricienne. Le focus group a duré une heure.

1.3 Analyse des données

Avec l'accord des participants, un enregistrement a été réalisé. Il a été entièrement retranscrit pour exploitation. Un paper board³ a permis d'écrire les différentes propositions aux participants et de noter leurs réponses. Celles-ci ont été utilisées durant la phase d'analyse. Nous avons couplé ces différentes sources pour exploiter les données recueillies.

1.3.1 Problématiques rencontrées

Nous avons catégorisé les problèmes rencontrés par les professionnels de santé dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap mental avançant en âge. À chaque problème repéré, nous avons identifié le type de réponse qu'il était possible d'apporter.

Par exemple, nous avons identifié une problématique récurrente : les PHA ne savent pas s'exprimer sur ce qu'elles ressentent, notamment par rapport à la douleur. Elles ne ciblent pas le bon endroit du corps. Par exemple, un participant nous expliquait qu'une PHA pouvait dire « *j'ai mal aux jambes* » pour dire « *j'ai une dent cassée* ». La solution proposée par ces mêmes professionnels est d'effectuer un examen approfondi, étape par étape, en prenant le temps nécessaire pour accompagner le résident.

Cependant, une solution proposée un jour précis ne marche pas forcément les autres jours. Un participant nous faisait remarquer que ce n'est pas « *quelque chose de mécanique qui*

3. Un paper board est un tableau sur trépied constitué de grandes pages rabattables.

marchera systématiquement ». Les professionnels appréhendent la problématique en fonction du contexte. La formation doit tenir compte de ce dynamisme et de ce changement dans les comportements humains.

Pour imaginer des solutions alternatives, des informations sont requises. Un participant nous indiquait qu'il y a « *les problématiques que l'on repère quand il y a quelque chose qui ne va pas. Ils ne vont pas l'exprimer comme quelqu'un de normal. Ils vont l'exprimer par un agacement ou un comportement inhabituel.* ». La connaissance du résident par les professionnels de santé (comportement habituel, histoire de vie, parcours de soins) est un facteur clef de la qualité de l'accompagnement et du parcours de soins des PHA. Ce type d'information doit être fournie durant la formation.

1.3.2 Propositions de solution pour répondre à ces problématiques

La formation doit proposer une mise en situation réelle. Elle doit tenir compte de l'histoire de vie des résidents. En effet, « *ces gens arrivent avec des fiches sur leur handicap, leur maladie et puis leur vie* » et « *cela nous [les professionnels de santé] aide beaucoup* ».

La formation doit aussi tenir compte de l'expérience des professionnels en favorisant l'échange. Comme nous l'indiquait les professionnels, « *on parle beaucoup entre nous. Tous les mois, on discute de chaque résident. Chacun dit comment l'aborder, comment il est et comment il se comporte avec les uns et les autres* ».

La formation doit s'adapter aux modes de fonctionnement déjà présents dans les établissements et aux outils déjà utilisés. Les professionnels où s'est déroulé le focus group utilisent un logiciel de transmission sur lequel ils ont accès à « *un recueil de données, [aux] projets personnalisés et [aux] antécédents* » et sur lequel « *[ils] note[nt] les tocs et les agressivités* », entre autres.

Une formation doit rester sur un format collectif. En effet, les professionnels considèrent qu'un tel outil pourrait être utile dans « *la transmission de savoirs individualisés par rapport à la personne* ». Le format collectif permet de capitaliser les connaissances individuelles et de les transmettre à l'équipe.

Un tel outil doit être « *interactif* » et être « *fait à plusieurs* ». La durée devrait être de « *20 - 30 minutes avec des répétitions possibles* ». Enfin, l'outil devrait être personnalisable et être associé à la vie de l'établissement où se déroule la formation (professionnels et résidents).

2 Conception d'un outil de formation sous forme de serious game

Pour répondre à l'ensemble des demandes des professionnels, nous avons choisi de proposer un outil de formation sous forme de serious game.

2.1 Définition d'un serious game

Dans sa première considération, un serious game est « *une activité libre clairement séparée de la vie ordinaire de par sa nature 'non sérieuse', mais qui en même temps absorbe le joueur de manière intense et totale* » (Huizinga et Seresia, 1952). Malgré l'évolution des technologies (les ordinateurs et l'informatique n'étaient pas aussi démocratisés qu'aujourd'hui), le principe de fonctionnement du serious game est défini : la pédagogie par le jeu (Zyda, 2005).

Un serious game est « *un défi cérébral joué avec un ordinateur selon des règles spécifiques, qui utilise le divertissement en tant que valeur ajoutée pour la formation et l'entraînement dans les milieux institutionnels ou privés, dans les domaines de l'éducation ou de la santé* » (Zyda, 2005). Cette définition tient compte des évolutions technologiques et cible les domaines précis d'application de ces outils.

Un serious game peut aussi être défini comme « *une application informatique dont l'objectif est de combiner à la fois des aspects sérieux (serious), tels, de manière non exhaustive, l'enseignement, l'apprentissage, la communication ou encore l'information avec des aspects ludiques issus du jeu vidéo (game). Une telle association a donc pour but de s'écarter du simple divertissement* » (Alvarez, 2007). Cette définition invite à penser qu'un serious game n'est qu'une application informatique. Or, ce n'est pas toujours le cas même si la majorité des solutions existantes le sont (Djaouti, 2011). Sa définition ne doit pas dépendre du support d'utilisation mais de sa finalité.

Dans sa vision la plus large possible, nous retiendrons qu'un serious game est un jeu dont le but n'est pas uniquement le divertissement. Il possède aussi des intentions sérieuses ayant des visées pédagogiques sur un public précis (Méndez, 2017). Les scénarios pédagogiques doivent être déterminés pendant la phase de conception (Musial *et al.*, 2011).

Suite aux résultats obtenus lors du focus group, nous avons imaginé et conçu un serious game. Il se décompose en deux volets : un jeu de société de type plateau et un logiciel fourni avec le jeu pour créer et enrichir le contenu du jeu plateau.

2.2 Création du serious game

2.2.1 Le jeu de société

Le jeu simule trois jours en établissement, autour d'un résident spécifique. Une carte « résident » décrivant son identité, ce qu'il aime, son histoire et son parcours de vie est posée de façon lisible sur la table. Cette carte résident est basée sur les personas. Un exemple est présenté en figure 44.

Résident 1
Nom : Simone Arlac
Sexe : féminin
Age : 72 ans
Fumeur : oui
Entrée à l'EHPAD : 2016
Gouts alimentaire : préfère le sucré au salé.
Dispositif médicaux utilisés : /
Habitude de vie / Préférences soin : S'habille et s'alimente seul avec de l'aide. Prend son café tous les matins.
Histoire de vie : pas d'enfant, soeur en maison de retraite (ne la voit pas souvent)
Traitement : uniquement si crise très violente
Commentaire/ Points critiques : /

FIGURE 44 – Exemple d'une carte résident proposée dans le cadre du serious game

Un joueur prend la carte « situation » associée au résident et la lit à haute voix. Cette carte place le joueur dans une situation problématique d'accompagnement d'un résident. Plusieurs réponses sont proposées. Le joueur sélectionne la réponse qui lui paraît la plus pertinente pour répondre à la situation décrite. La figure 45 est un exemple de situation de départ que nous proposons dans le jeu.

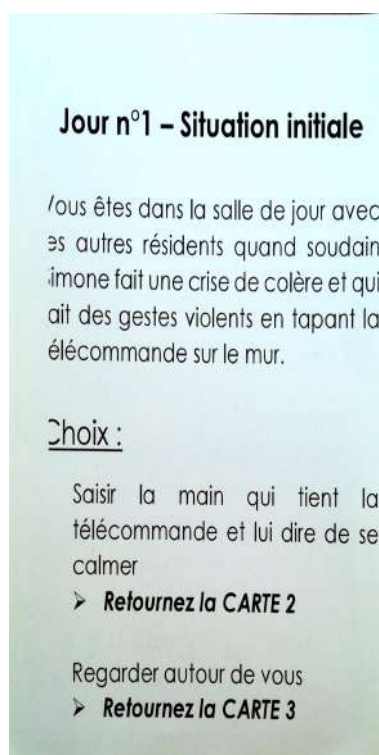


FIGURE 45 – Exemple de situation de départ que nous proposons dans le cadre du serious game

La situation évolue différemment en fonction du choix effectué :

- la situation initiale est rétablie : le jeu s'arrête ;
- la situation est calmée : le jeu continue ;
- la situation s'empire : le jeu continue.

Si le jeu continue, les joueurs passent au deuxième jour. Celui-ci se déroule de la même manière que le jour 1. Le scénario ayant évolué en fonction du choix du joueur, les cartes réponses sont différentes.

Un troisième jour peut être joué (en cas de sélection de choix d'une carte qui ne stoppe pas la partie). Le déroulement est le même. Après le troisième jour, le jeu s'arrête. 3 issues au jeu sont envisageables :

1. la situation est empirée et non résolue ;
2. la situation est améliorée mais non résolue ;
3. la situation est résolue.

Quel que soit l'issue de la partie, lorsque celle-ci est terminée, nous proposons un temps d'échange entre les professionnels. L'objectif est de discuter autour des choix qui ont été effectués, de leur pertinence et des éventuelles alternatives possibles. Cette étape permet de centraliser l'expérience des professionnels et de discuter autour des bonnes pratiques à adopter. L'ensemble des règles sont disponibles annexe 13.

La figure 46 illustre le déroulement global d'une partie complète.

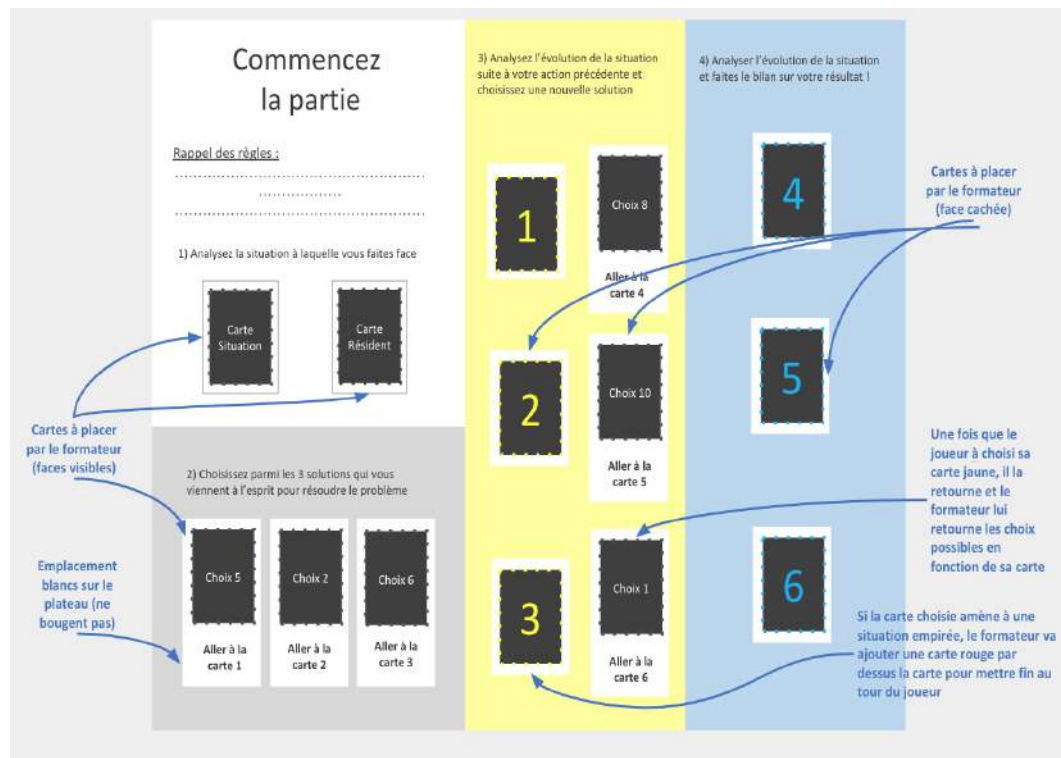


FIGURE 46 – Illustration du déroulement global d'une partie

Un système de comptage de points permet au joueur de savoir qui a gagné la partie. Si le joueur résout la situation, il gagne trois points supplémentaires. S'il choisit la situation calmée, il gagne un point. Dans le dernier cas (situation empirée), le joueur perd un point. Le total de points obtenu au bout des trois jours simulés dans le jeu permet de définir un vainqueur. Ce système de point est illustré figure 47.

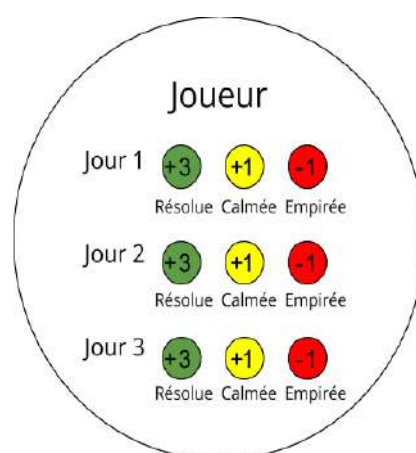


FIGURE 47 – Système de comptage de points durant la partie

2.2.2 Personnalisation du jeu

Pour personnaliser le contenu et le déroulement du jeu (scénarios et résidents), un logiciel est proposé aux professionnels. La figure 48 représente la première maquette du logiciel.

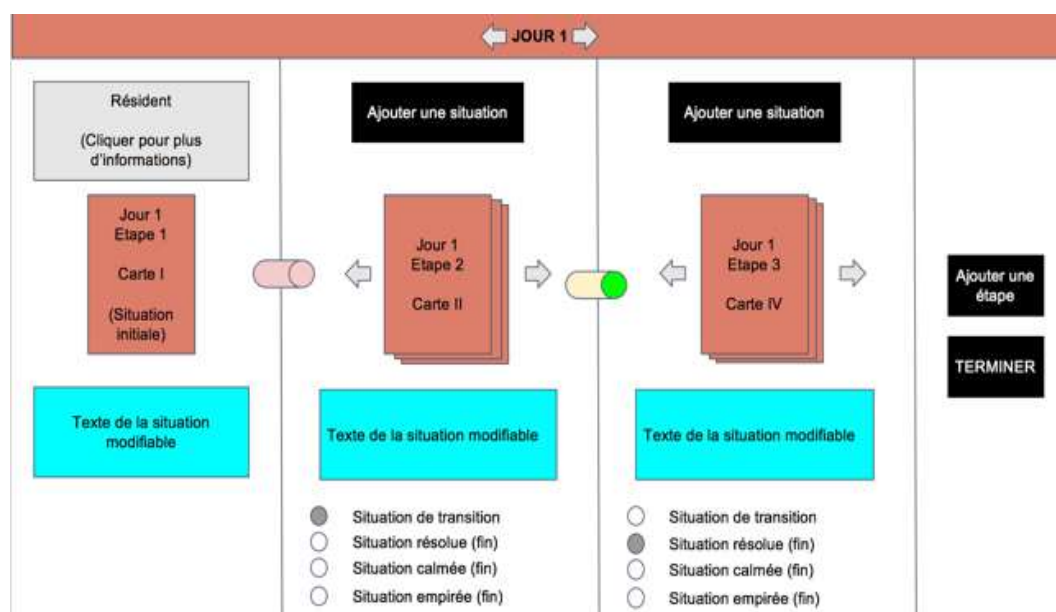


FIGURE 48 – Première maquette - création du scénario de base

Une fois la situation de départ définie, l'utilisateur crée des propositions d'attitude à adopter. Pour chaque proposition, il définit l'évolution que cette carte implique : situation résolue, situation calmée et situation empirée. C'est à l'utilisateur de définir l'évolution de la situation amenée par le choix de la carte. Cette étape est illustrée figure 49

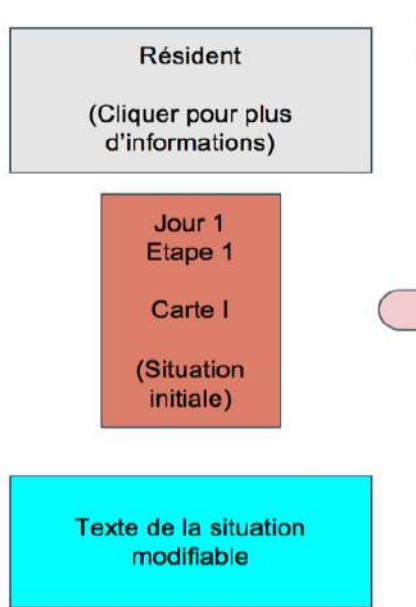


FIGURE 49 – Première maquette - propositions des attitudes à adopter face à la situation définie

3 Tests utilisateurs

Pour valider la pertinence de notre prototype et identifier des axes d'amélioration, nous avons effectué des tests utilisateurs basés sur la norme de l'utilisabilité. Les tests se sont déroulés en deux temps : déroulement d'une partie et test utilisateur sur le logiciel de personnalisation.

3.1 Test du déroulement d'une partie

La figure 50 est une photo du démarrage de la partie.



FIGURE 50 – Test utilisateur - Lancement de la partie

Pour raccourcir la durée des tests, nous avons joué une partie sur deux jours. Les cartes de couleur orange sont associées au jour 1. Les cartes de couleur bleue sont associées au jour 2. La carte blanche (située en haut de la photo) correspond au scénario à partir duquel va se dérouler le jeu. La carte résident n'apparaît pas sur cette photo.

Le scénario proposé était le suivant : « vous êtes Christine, aide-soignante dans un EHPAD depuis 6 ans. Vous êtes dans la salle de jour avec les autres résidents quand soudain vous entendez des hurlements. C'est Simone, 72 ans, qui fait une crise de colère et qui fait des gestes violents en tapant la télécommande sur le mur. Vous essayez de comprendre l'origine de son comportement en regardant autour de vous. Vous voyez que l'émission qui passe à la télé est différente que celle qu'elle a l'habitude de regarder à cette heure de la journée. Vous tentez de la calmer en lui expliquant que le dimanche l'émission n'est pas diffusée et lui proposez une autre activité qu'elle aime, comme la peinture. Mais la crise continue, elle ne semble pas vous entendre. Que faites - vous ? ». Les réponses proposées étaient les suivantes :

- proposition 1 : vous appelez un(e) collègue qui sait mieux accompagner Simone ;

- proposition 2 : vous tentez d'utiliser des pictogramme pour établir une communication avec elle ;
- proposition 3 : vous mettez de la musique que Simone apprécie pour tenter de la calmer.

Ce scénario, basé sur les personas, a été jugé très réaliste par les professionnels. La photo en figure 51 illustre le déroulement d'une partie.

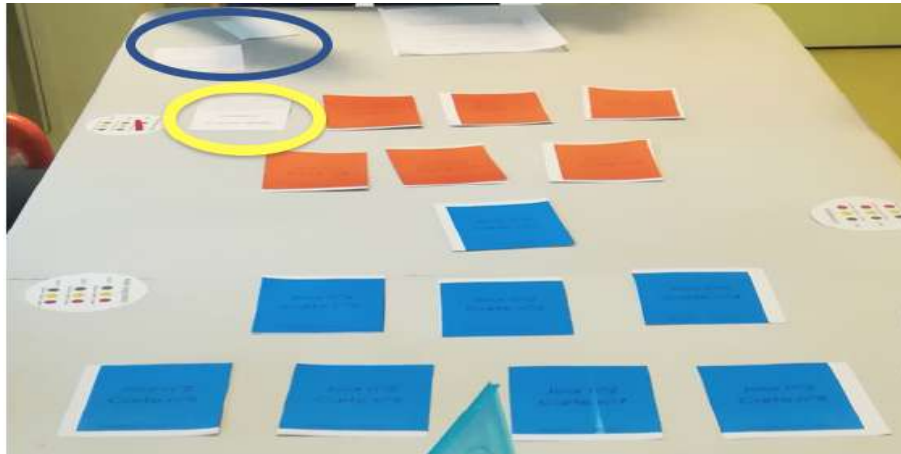


FIGURE 51 – Test utilisateur - déroulement d'une partie

Le rond bleu correspond à la carte résident et au scénario de déroulement de la partie. Le rond jaune correspond au choix de scénario du joueur. La figure 52 est une photo de la fin de la partie.



FIGURE 52 – Test utilisateur - fin de la partie

Une fois la partie achevée, une phase d'échanges a lieu. Les joueurs discutent entre eux sur la pertinence des choix qui ont été faits et sur les autres possibilités qui n'ont pas forcément été envisagées. À la fin de la simulation du jeu, un questionnaire de satisfaction a été rempli par les participants. Ce questionnaire est disponible annexe 14.

3.2 Test du logiciel de personnalisation

Nous avons testé les fonctionnalités « création d'un scénario » et « création d'un résident » qui représentent les deux fonctionnalités principales du logiciel. Le protocole est disponible en annexe 15.

Le scénario proposé était le suivant : « *Aujourd'hui, il vous est arrivé un évènement marquant avec un résident en situation de handicap. Vous souhaitez partager votre expérience à vos collègues. Vous reprenez votre fiche de transmission et vous vous installez devant le logiciel de personnalisation du jeu. Vous recréez un scénario qui retrace vos actions et celles que vous auriez pu mettre en place, ainsi que celles que vous pensez qui n'auraient pas fonctionner* ». Une série d'actions était indiquée pour créer ce scénario. Pour chaque action, le résultat pouvait être « réussite sans erreur », « réussite avec X erreur(s) » ou « échec ». Le déroulement était identique pour la création d'un résident. À la fin du test, nous avons fait passer un questionnaire d'évaluation du logiciel. Il est disponible annexe 16.

3.3 Analyse des résultats

Les tests utilisateurs ont eu lieu en janvier 2018, dans le même établissement où s'était déroulé le focus group. 4 professionnels ont participé : un infirmier coordinateur, une psychologue, une infirmière et une aide-soignante.

3.3.1 Retours sur le déroulement du jeu

La simulation de la partie a duré 15 minutes. C'est un temps qui correspond aux demandes initiales des professionnels.

Le jeu a plu à tous les participants. Ces derniers considèrent qu'il peut les aider à mieux accompagner les PHA car il permet « *d'appréhender la spécificité du résident* » et « *d'échanger sur les différentes pratiques* ». Le jeu pourrait les aider à régler des situations de crise car il permet « *une meilleure compréhension* » qui « *favorise des choix pertinents* ».

Le jeu a été apprécié pour son aspect ludique, la possibilité de faire des répétitions et de permettre de « *créer un espace de réflexion d'échanges* ». Le fait que le jeu soit personnalisable impose « *des choix réalistes* » car ils sont proposés et conçus par les professionnels. Le choix d'une attitude à adopter dans une situation a des « *conséquences* » et « *une action peut en enchaîner une autre* ». Le réalisme et l'évolution des situations ont intéressé et satisfait les participants.

Le tableau 8 illustre les avis des participants⁴ sur la pertinence du jeu, les connaissances acquises et le fait de le conseiller à des collègues travaillant dans un autre établissement.

4. Un participant, par manque de temps, n'a pas pu répondre à ces questions. De ce fait, nous avons 3 réponses.

Pertinence des connaissances acquises (1 étant « pas pertinent » et 5 étant « très pertinent »)	Aspect divertissant du jeu (1 étant « pas divertissant » et 5 étant « très divertissant »)	Utilité du jeu (1 étant « pas utile » et 5 étant « très utile »)	Éventuelle recommandation à des collègues
4	4	4	Peut-être
3	4	5	Oui
4	4	4	Oui

TABLE 8 – Retours généraux des participants sur le serious game

Nous obtenons des retours positifs sur le déroulement du jeu.

Cependant, la prise en main du jeu reste parfois difficile. Ainsi, les règles du jeu n'étaient « *pas forcément claires au départ* » mais « *dès que [les participants] ont commencé [...] cela s'est éclairci* ». Cette remarque justifie l'importance de proposer des scénarios de base et de former les participants à la prise en main du jeu.

Lors de la proposition des attitudes à adopter par rapport à la situation proposée, l'ensemble des participants estime avoir eu des difficultés à prendre leur décision. Cela s'explique par le fait que « *les choix ne sont pas tous pertinents* » et que les informations apportées par la carte résident sont « *parfois non suffisantes* ». Les scénarios de base doivent être améliorés et rendus plus réalistes. La carte résident doit être complétée.

De plus, « *l'aspect ludique peut ne pas être compris* ». Ce qui représentait une force de cet outil peut en être sa propre faiblesse. Il faut doser finement le dualité ludique et les acquis pédagogiques. Le comptage des points est un exemple illustratif de cette remarque. Les points pouvaient être négatifs. Par conséquent, « *les gens peuvent se sentir jugés au travail* ». Cela pourrait rebuter les professionnels dans l'utilisation du jeu. Il faut proposer une alternative.

3.3.2 Retours sur le logiciel de personnalisation

La possibilité de personnaliser les scénarios est appréciée par les participants. Cela permet de proposer une « *analyse de bonnes pratiques* ».

Le logiciel pose certaines difficultés d'utilisation « *surtout lors du choix des cartes* ». L'interface proposée n'est pas assez intuitive et mobilise énormément de ressources cognitives. La fonctionnalité doit être rendue plus simple d'utilisation.

Mais, cette possibilité de personnalisation demande « *un investissement et un suivi de l'ensemble de l'équipe et/ou de la direction* ». Autrement dit, il faut que l'alimentation de la base de données soit simplifiée au maximum pour permettre une utilisation régulière avec investissement minimal. Car proposer et démocratiser ce jeu « *nécessitera un argumentaire pour [...] s'investir dans le jeu et ses créations* ». Nous pouvons imaginer que l'étape de création

de contenus devienne une étape de formation et d'accompagnement pédagogique.

4 Nouvelle phase de tests

L'amélioration de l'outil s'est faite suivant deux axes principaux : propositions de scénarios types et amélioration de l'interface du logiciel.

4.1 Propositions de scénarios types

4.1.1 Entretiens avec les professionnels de santé

Pour proposer des scénarios types réalistes, nous avons effectué des entretiens semi-directifs⁵ et un focus group auprès des professionnels de santé. Ces entretiens ont eu lieu durant les mois de mai et juin 2018 dans la région Aquitaine.

Le focus group s'est déroulé dans un foyer d'hébergement. 7 professionnels étaient présents. 5 professionnels travaillant en EHPAD (1 infirmier coordinateur, 1 animateur, 2 aides-soignants et 1 accompagnant éducatif et social) et 2 professionnels travaillant dans un foyer occupationnel (1 infirmier coordinateur, 1 accompagnant éducatif et social) ont été interrogés. Avec l'accord des participants, les entretiens ont été enregistrés vocalement puis retranscrits pour être exploités.

4.1.2 Les scénarios types proposés

Ces entretiens nous ont permis de mettre en place 4 scénarios types.

Les figures 53, 54, 55 et 56 illustrent un exemple complet de scénario type que nous proposons suite aux entretiens avec les professionnels. Ces scénarios sont tous anonymisés : ils ne correspondent à aucun résident vivant réellement en établissement. Ils sont basés sur les personas. Les 3 autres scénarios sont disponibles en annexe.

5. La méthodologie des entretiens semi-directifs est décrite partie II.2 page 122 de ce manuscrit.



FIGURE 53 – Sc nario type - carte r sident et premi re carte



FIGURE 54 – Scénario type - carte 2 et carte 3

SCÉNARIO 03 Situation 1 Carte 4 Qu'est ce que Juliette a en tête ? 	Résident n°7 : Juliette Cordier Établissement : FH Bon Pasteur Profession cible : Éducateur(trice) Vous dites à Juliette qu'il faut consulter un dentiste, en lui expliquant comment cela va se dérouler. En arrivant elle est observe le cabinet. Elle refuse que le dentiste la touche. Impossible de la calmer, vous êtes obligée de rentrer. DOMMAGE... SITUATION EMPIRÉE
SCÉNARIO 03 Situation 1 Carte 5 Qu'est ce que Juliette a en tête ? 	Résident n°7 : Juliette Cordier Établissement : FH Bon Pasteur Profession cible : Éducateur(trice) Vous prenez rendez-vous avec un dentiste pour que Juliette puisse le rencontrer et voir son cabinet en avance. Vous prenez un nouveau rendez-vous pour la diagnostiquer. Juliette est calme, le rendez-vous se passe bien. Le dentiste annonce qu'il faut arracher la dent. Vous rentrez, Juliette est complètement paniquée. — Utiliser des bandes dessinées pour lui expliquer (SantéBD) : Retournez la carte 6 — Demander un interprète : Retournez la carte 7 — Demander de l'aide à un autre joueur

FIGURE 55 – Scénario type - carte 4 et carte 5



FIGURE 56 – Scénario type - carte 6 et carte 7

4.1.3 Pertinence des scénarios et des choix proposés

Nous avons proposé ces scénarios à 3 professionnels : un infirmier, un animateur et un accompagnement éducatif et social. Les réponses étaient présentées sur une échelle de Likert à 5 degrés allant de « pas du tout d'accord » à « tout à fait d'accord ». L'évaluation est disponible annexe 17.

La figure 57 donne le ressenti général des participants vis-à-vis du jeu et de son fonctionnement.

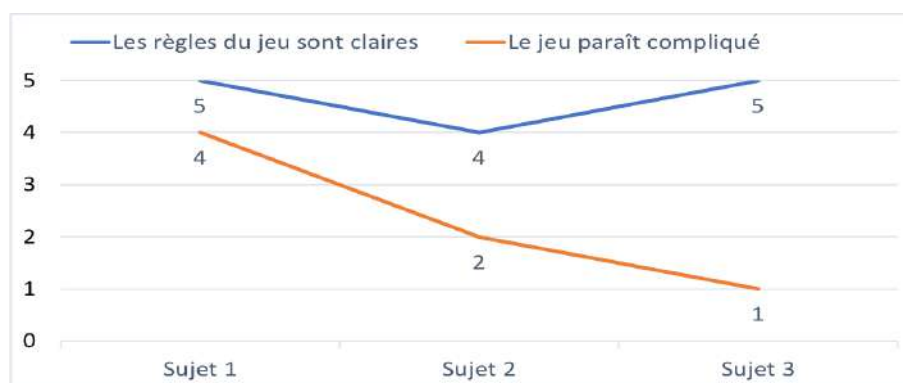


FIGURE 57 – Ressenti des utilisateurs vis-à-vis du jeu et de son fonctionnement

Les professionnels estiment que les règles du jeu peuvent paraître complexes au départ. Une fois les explications données, celles-ci sont beaucoup plus simples à prendre en main. Cela justifie l'intérêt de mettre en place un accompagnement dans l'usage et la pratique de cet outil.

La figure 58 décrit le réalisme des scénarios proposés selon les participants.

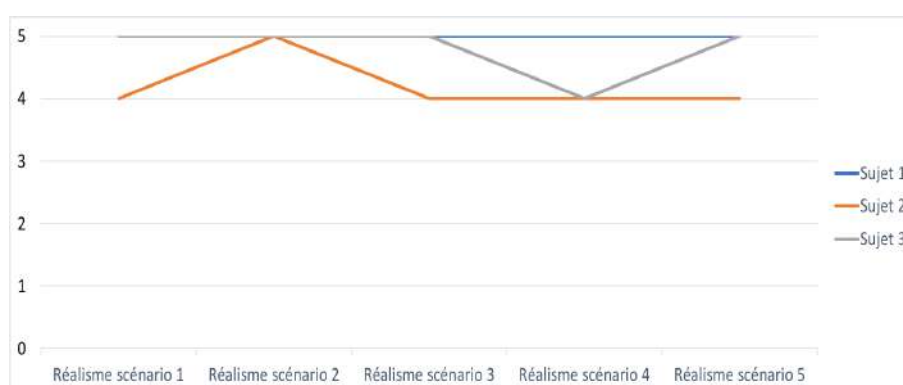


FIGURE 58 – Réalisme des scénarios proposés selon les participants

La figure 59 décrit le réalisme des choix proposés selon les participants.

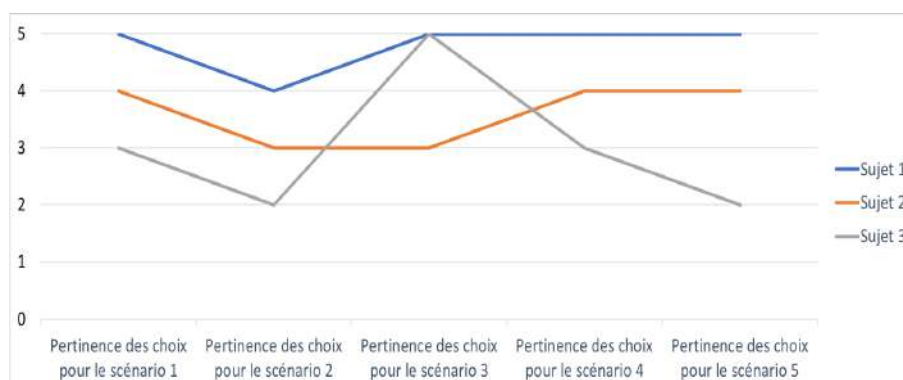


FIGURE 59 – Réalisme des choix proposés dans les scénarios selon les participants

Les scénarios paraissent réalistes. Certains choix sont moins pertinents que d'autres, notamment en ce qui concerne le scénario 2. Celui-ci doit être révisé et amélioré.

4.1.4 Scénarios finaux proposés

Suite aux retours obtenus pendant ces tests, nous avons modifié les scénarios types. Par exemple, le terme « pathologie » a été substitué au terme de « profil » sur conseils des professionnels. Nous avons modifié l'affichage des informations sur la carte : le numéro de carte apparaît en plus gros pour faciliter le repérage pour les professionnels.

Les figures 60, 61, 62, 63 et 64 illustrent un exemple complet de scénario type que nous proposons en tenant compte des retours qui nous ont été faits par les professionnels. Ces scénarios sont tous anonymisés : ils ne correspondent à aucun résident vivant réellement en établissement. Ils sont basés sur les personas. Les 4 autres scénarios sont disponibles en annexe 18, 19, 20 et 21.

RÉSIDENT 01

Résident
Simone Dupont

RÉSIDENT 01

Simone Dupont

Femme, 62 ans, non fumeuse

Etablissement : EHPAD depuis 2016
Etablissement précédent : Foyer d'hébergement depuis 2000
Traitement : Aucun

Histoire : Pas d'enfant, soeur en maison de retraite (ne la voit pas souvent)
Goûts alimentaires : Préfère le sucré au salé.
Habitudes et préférences : S'habille et s'alimente seule avec de l'aide. Prend son café tous les matins.
Commentaires :

SCÉNARIO 01

Situation initiale

Vous êtes dans la salle de jour avec les autres résidents quand soudain Simone fait une crise de colère et qui fait des gestes violents en tapant la télécommande sur le mur.

- Saisir la main qui tient la télécommande et lui dire de se calmer
→ **Retournez la carte 2**
- Regarder autour de vous
→ **Retournez la carte 3**
- La laisser faire
→ **Retournez la carte 4**
- Demander de l'aide à un autre joueur

SCÉNARIO 01

Jour 1
Carte 1

Simone dans tous ses états

FIGURE 60 – Scénario type final - carte résident et carte 1



FIGURE 61 – Scénario type final - carte 2 et carte 3



FIGURE 62 – Scénario type final - carte 4 et carte 5



FIGURE 63 – Scénario type final - carte 6 et carte 7



FIGURE 64 – Scénario type final - carte 8 et carte 9

L'ensemble des autres scénarios que nous proposons par défaut sont disponibles annexes 18, 19, 20, 21.

4.2 Amélioration de l'interface du logiciel

4.2.1 Nouvelle phase de tests auprès des professionnels

Pour évaluer notre interface, nous nous sommes basés sur le questionnaire « System Usability Scale » (SUS) disponible en annexe 22. Ce test propose 10 items donnant une vue subjective de l'évaluation de l'interface (Brooke *et al.*, 1996). En fonction des réponses données par les utilisateurs, nous pouvons calculer un score sur 100 points. Si ce score est inférieur à 68, l'interface proposée ne satisfait pas l'utilisateur et doit être révisée. Un score supérieur à 68 indique que l'utilisateur est satisfait de l'interface proposée mais que celle-ci possède des axes d'améliorations. L'avantage de ce questionnaire est qu'il permet, rapidement, d'avoir un retour sur l'interface proposée et d'identifier des axes d'amélioration. C'est un questionnaire « *quick and dirty* »⁶ (Brooke *et al.*, 1996).

6. Rapide et facile

Nous avons testé cette nouvelle interface auprès de 4 professionnels de santé. Nous l'avons évaluée à l'aide du questionnaire SUS. Nous obtenons un score de 65. Cela signifie que l'interface est de qualité mais que celle-ci possède une grande marge d'amélioration.

4.2.2 Propositions d'amélioration de l'interface

3 améliorations majeures doivent être apportées à l'interface. Comme illustré figure 65, les utilisateurs souhaiteraient pouvoir exporter plusieurs scénarios depuis la liste.

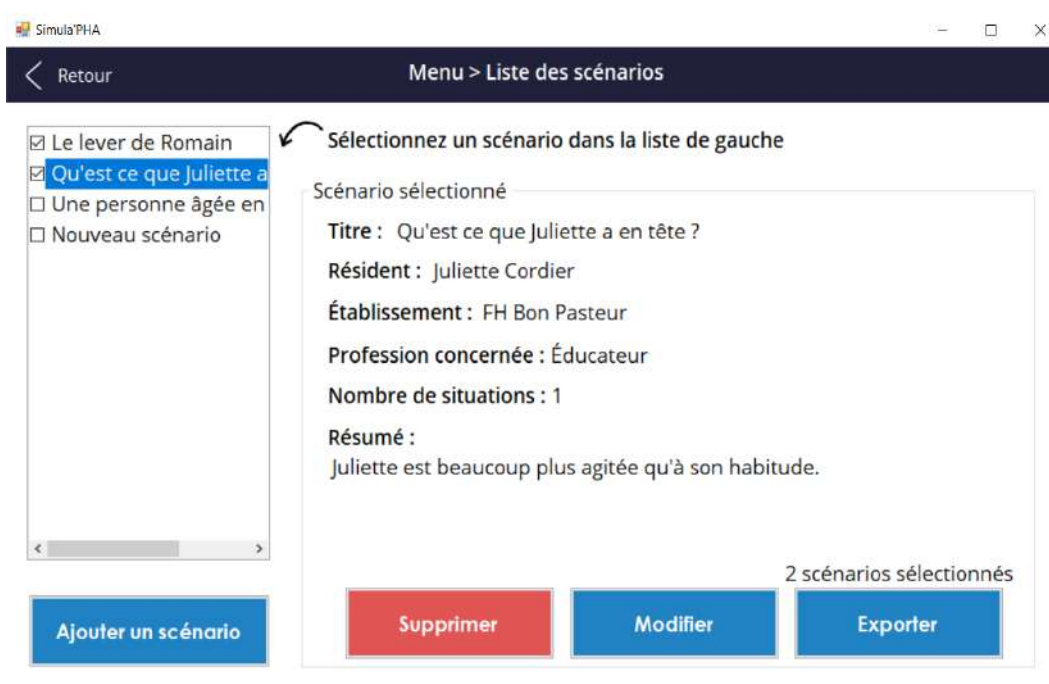


FIGURE 65 – Nouvelle interface proposée pour sélectionner et exporter plusieurs scénarios

Lors de la création des scénarios, la fonctionnalité permettant de définir le type de carte (carte de passage, situation résolue, etc.) était complexe d'utilisation. Par exemple, lorsque l'option « situation résolue » était sélectionnée, il était encore possible de sélectionner d'autres cartes. Or, ceci n'est possible que pour les carte de type « carte de passage ». Nous avons ajouté un élément de guidage pour l'utilisateur. La figure 66 illustre l'interface lorsque l'utilisateur sélectionne une « carte de passage » : il peut sélectionner les choix d'évolution dans le scénario.

Type de carte

- ☒ Carte de passage
- ☐ Situation résolue
- ☐ Situation calmée
- ☐ Situation empirée

Possibilités de choix :

- ☒ Carte 2 - Chanter à tue-tête jusqu'à ce
- ☒ Carte 3 - Lui demander "Tu vas te leve
- ☐ Carte 4 - Lui injecter son traitement et
- ☐ Carte 5 - Demander votre supérieure
- ☐ Carte 6 - Lui demander s'il a entendu

FIGURE 66 – Interface pour la sélection d'une carte de passage

La figure 67 montre l'interface lorsque l'option « situation résolue » est sélectionnée : un message lui indique qu'il n'est pas possible de sélectionner une carte d'évolution mais uniquement pour les cartes de passage.

Type de carte

- ☐ Carte de passage
- ☒ Situation résolue
- ☐ Situation calmée
- ☐ Situation empirée

Possibilités de choix :

Disponible uniquement pour les cartes de passage

FIGURE 67 – Interface pour la sélection d'une carte de résolution

L'interface de création des scénarios n'est pas intuitive et est relativement complexe à utiliser. Une nouvelle interface a été imaginée. Celle-ci est présentée figure 68. Elle permet un affichage complet de toutes les informations nécessaires à la création d'un scénario propre à un résident. L'utilisateur n'a pas besoin de changer de page pour effectuer cette action.

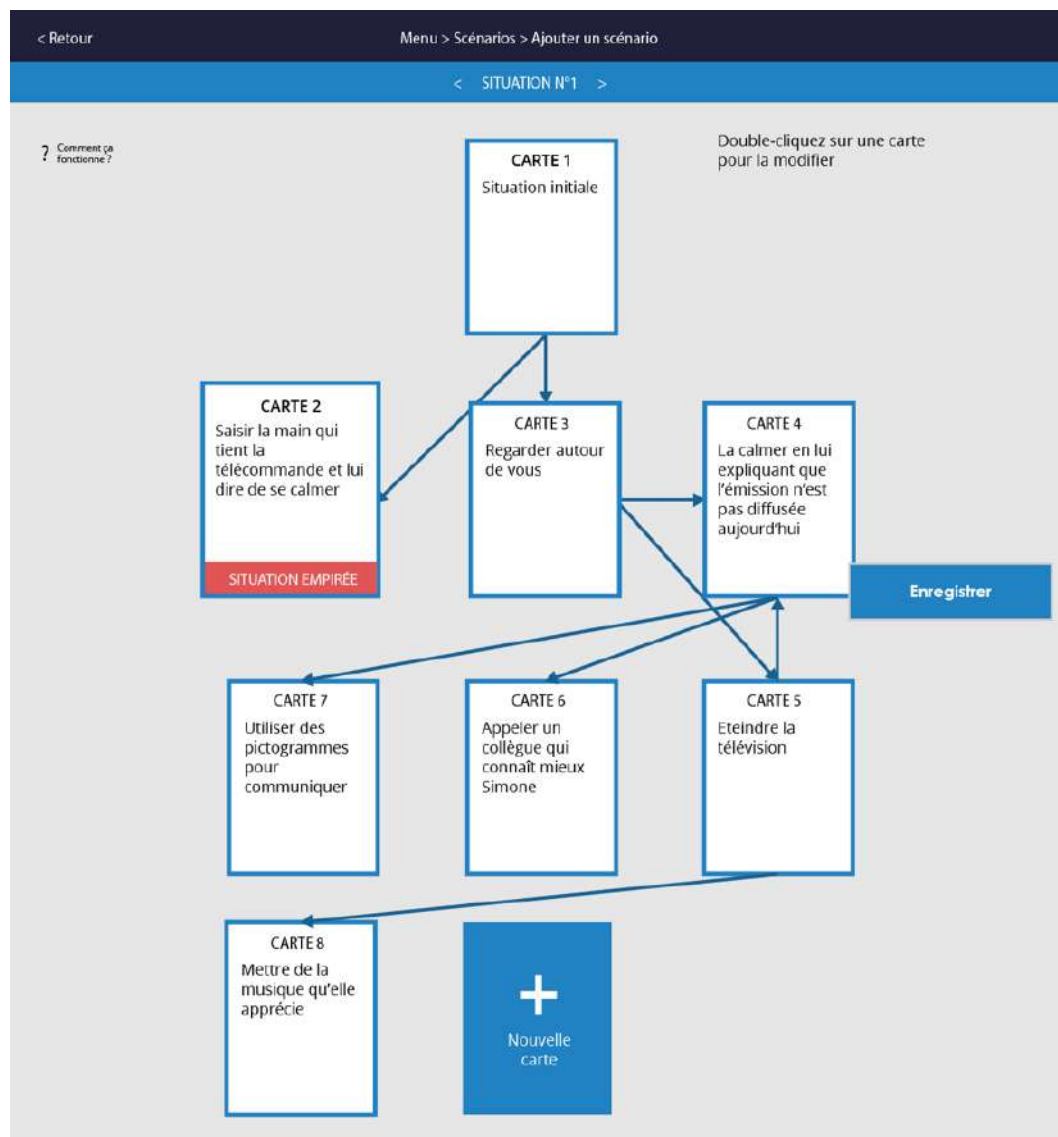


FIGURE 68 – Nouvelle interface proposée pour créer les cartes scénarios

4.3 Prochaines étapes de développement et de tests de l'outil

Nous avons développé un serious game sous forme d'un jeu de société plateau. Nous fournissons un logiciel permettant de personnaliser le contenu et le déroulement du jeu. Par défaut, nous proposons cinq scénarios types.

Pour la suite, nous devons tester la nouvelle interface du logiciel. Nous devons également travailler sur l'acquisition des compétences dans la pratique du jeu : comment valider des acquis professionnels grâce à ce jeu ?

Chapitre 3

Facilitateur matériel

Cette partie est consacrée aux différents dispositifs médicaux et aides techniques étudiés dans ce travail de recherche. Nous avons analysé deux aides techniques : la Boccia (un outil de loisir) et Amikéo (une aide technique numérique). Nous avons également étudié deux types de dispositifs médicaux : un lit médicalisé et des déambulateurs.

La figure 69 explicite les différentes étapes mises en place pour analyser les différents outils. Ces études sont indépendantes. Par conséquent, contrairement aux autres outils, nous n'avons pas indiqué de période pour chaque étape. Les étapes et les résultats obtenus sont décrits plus précisément dans les parties suivantes.

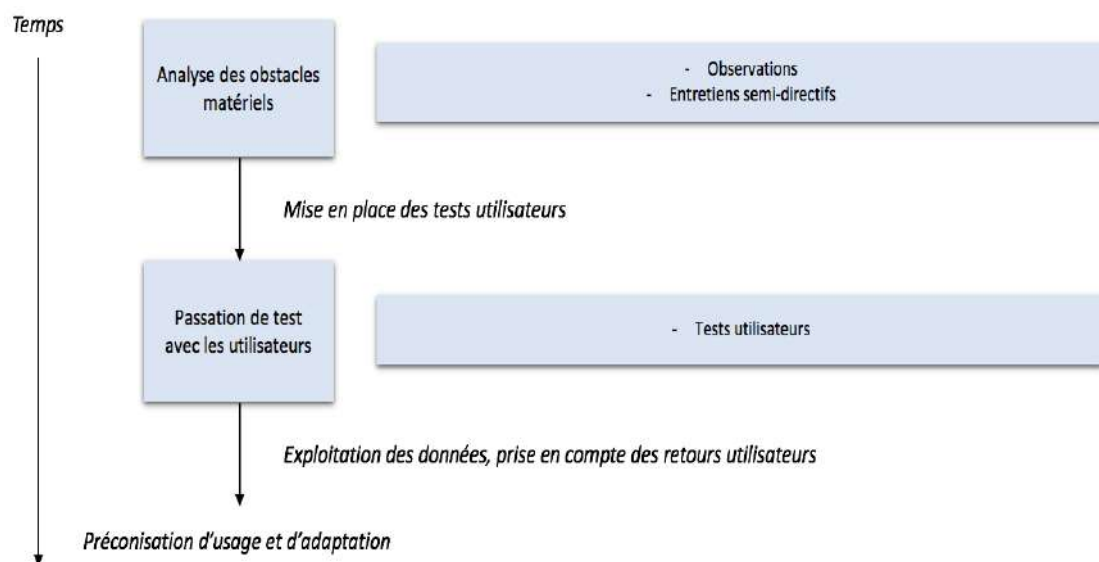


FIGURE 69 – Étapes de tests des différents outils

Pour chaque outil, l'objectif était d'identifier des freins dans l'utilisation pour les PHA pour proposer des adaptations et/ou des préconisations afin de faciliter l'usage (que cela soit par la PHA ou l'accompagnant).

1 Étude d'une aide technique destinée à une activité de loisir : la Boccia

1.1 Qu'est-ce que la Boccia ?

La Boccia, proche parente de la pétanque, est un sport paralympique existant depuis 1984. Les joueurs sont en fauteuils roulants et s'affrontent en individuel ou en équipe. Le but est d'approcher une de ses balles le plus près d'une cible appelée « le jack ». Un match se déroule en 4 manches et une manche supplémentaire en cas d'égalité¹.

Pour lancer les balles, les joueurs utilisent une rampe de lancement comme le montre la figure 70. Cette rampe est inclinable en fonction de la stratégie adoptée par le joueur et de ses possibilités de mouvement. Si celui-ci ne peut pas la régler de façon autonome, un aidant est là pour l'assister. L'aidant se place dos au jeu et suit les instructions du joueur pour positionner la rampe. Le déclenchement du lancer doit impérativement être effectué par le joueur (il peut s'appuyer sur des outils comme une licorne² si besoin).



FIGURE 70 – Exemple d'une rampe de Boccia

La Boccia permet, pour des personnes en situation de handicap, dont celles en situation de handicap mental avançant en âge, de pratiquer une activité de loisir. La boccia est une aide technique destinée au divertissement. Cependant, des freins empêchent certaines personnes de la pratiquer.

1. Un descriptif plus complet des règles du jeu est accessible à l'adresse suivante : <http://www.bisfed.com/wp-content/uploads/2014/01/FRENCH-v2.pdf>

2. Pour les personnes en situation de handicap n'ayant pas l'usage de leurs membres supérieurs, les licornes et tiges buccales permettent de retrouver une certaine autonomie, des loisirs et de la communication.

Pour étudier ces freins, nous avons travaillé avec une association : le Sport athlétique méridional (SAM). Cette association promeut la pratique d'activités de loisir pour des personnes en situation de handicap dont les personnes en situation de handicap mental. Elle fait également face à la problématique du vieillissement. Le SAM nous a permis de nous rendre sur le terrain pour rencontrer les différents acteurs. Nous avons amené notre expertise pour analyser l'usage des outils utilisés et proposer des préconisations. Une description plus complète du SAM est disponible annexe 23.

1.2 Choix des méthodologies mises en place

Pour adapter cet outil, nous avons accès aux utilisateurs finaux ainsi qu'au support de base et à des experts en utilisabilité. Nous sommes en phase d'analyse et de conception. Nous avons utilisé ces critères sur la plate-forme <https://useusers.ensc.fr/> afin de déterminer les méthodologies que nous pouvons utiliser.

La figure 71 présente le résultat obtenu lorsque nous proposons ces filtres.

Recherche de méthodes [Réinitialiser les filtres]

Avez-vous accès aux utilisateurs finaux ?
☒ Oui ☐ Non

Lors de quelle phase du projet voulez-vous intervenir ?
☒ Analyse ☐ Conception ☐ Evaluation

Quelles ressources avez-vous à disposition ?
 Budget : ☒ € ☐ €€ ☐ €€€
 Temps : ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☒ 4
 Support : ☒ Oui ☐ Non
 Expert en utilisabilité : ☒ Oui ☐ Non

Vos utilisateurs finaux présentent-ils des déficiences parmi les suivantes ?

Déficiences sensorielles :
☐ Mal voyant
☐ Non voyant
☐ Mal entendant
☐ Non entendant

Déficiences Motrices :
☐ Mobilité
☐ Dextérité

Déficiences Cognitives :
 « Communiquer »
☐ Production orale (parler)
☐ Production écrite (écrire)
☐ Compréhension orale
☐ Compréhension écrite (lire)
 « Réfléchir »
☐ Interpréter, mémoriser, maintenir l'attention, s'organiser, etc.

Résultats :

- Analyse de documents
- Analyse heuristique
- Entretien semi-directif
- Incident critique
- Modèles théoriques
- Personas
- Questionnaire

FIGURE 71 – Méthodologies pertinentes pour l'étude de la Boccia

Nous obtenons un total de 7 méthodologies pertinentes pour cette étude. Nous en avons

sélectionné deux : les questionnaires³ et les entretiens semi-directifs⁴. Le questionnaire est disponible annexe 24. La grille d'entretien est disponible annexe 25.

1.3 Les différentes catégories

Le premier frein dans la pratique de la Boccia est posé par la répartition des joueurs dans les différentes catégories.

Les participants sont regroupés en fonction de leurs capacités fonctionnelles. 2 catégories de joueurs sont identifiées : les Non-Éligibles (NE) et les Catégories internationales (BC). Chaque catégorie possède son championnat et différentes sous-divisions. Celles-ci sont établies en fonction du matériel nécessaire (le besoin d'une licorne par exemple), le besoin d'une aide humaine extérieure et le type de fauteuil utilisé. Pour rendre accessible cette classification, nous avons établi une carte conceptuelle⁵. Elle est présentée figure 72.

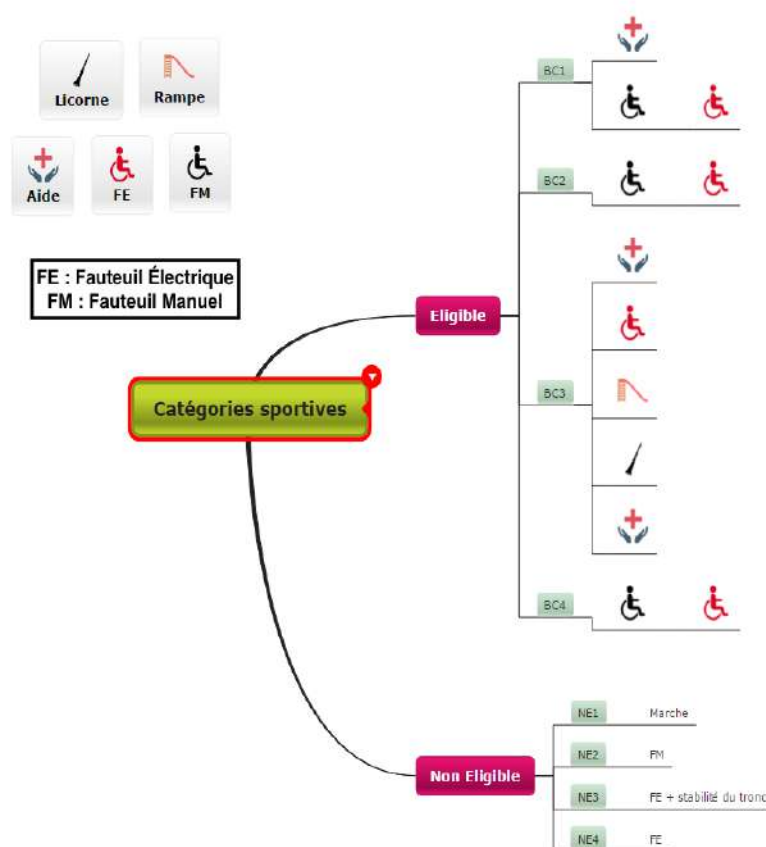


FIGURE 72 – Proposition d'une carte conceptuelle de catégorie des participants en fonction des critères du règlement

Pour connaître la catégorie à laquelle appartient le joueur, la Fédération française de Boccia

3. Cette méthodologie est décrite partie 1.3.1 page 122 du manuscrit.

4. Cette méthodologie est décrite partie 1.3.2 page 122 du manuscrit.

5. Une carte conceptuelle est un moyen de résumer de manière schématique et structurée les connaissances relatives à un concept (Akinsanya et Williams, 2004; Chularut et DeBacker, 2004).

(FFB) a mis en place un test sous forme d'un questionnaire. Des informations relatives à l'autonomie de la personne et au matériel utilisé permettent de déterminer la catégorie du joueur. Ce test est disponible à l'adresse suivante : http://www.bocciafrance.org/index.php?option=com_content&task=view&id=5&Itemid=6.

1.4 Adaptation sur matériel

Chaque joueur possède ses particularités et ses caractéristiques propres. Il est difficile de proposer des adaptations générales. Le travail d'adaptation s'est organisé autour de 2 axes :

- la rampe de lancement (catégorie BC3) ;
- un accessoire de tir au pied (catégorie BC1).

Le premier frein que nous identifions par rapport au matériel est le coût financier. Le prix d'une rampe est d'en moyenne 2 000 euros. Notre premier objectif est de réfléchir à un moyen de diminuer ces coûts.

1.4.1 Adaptation de la rampe de lancement

Un prototype de rampe a été fabriqué en suivant deux tutoriels sur internet⁶. Nous obtenons le prototype présenté sur la figure 73.

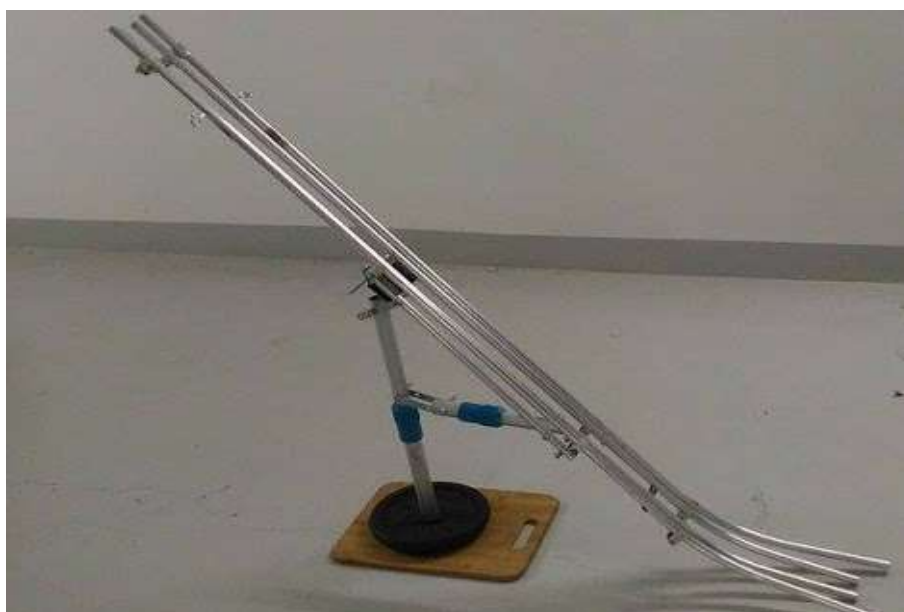


FIGURE 73 – Prototype de Boccia fabriqué en suivant les tutoriels

Ce prototype présente plusieurs avantages par rapport à des fournisseurs classiques :

- un prix accessible : la matériel a coûté 110 euros (une différence d'un facteur 18 par rapport à d'autres revendeurs) ;

6. Ces tutoriels sont accessibles grâce aux liens suivants : <http://tubo-rampe-boccia.monsite-orange.fr/page-58ba9106a5ab6.html> et <http://ddata.over-blog.com/xxxyyy/1/24/73/76/fiches-brico/BOCCIA-rampe-de-lancement.pdf>.

- le matériel est facile à trouver (matériel commun disponible dans des grandes surfaces de bricolage) ;
- la rampe est légère et maniable.

Nous n'avons pas pu effectuer de tests avec les joueurs. En effet, ils possèdent déjà leur matériel. Le temps d'adaptation à un nouveau type de rampe aurait biaisé nos tests. Nous avons fait les tests nous-mêmes. Plusieurs axes d'améliorations ont été identifiés :

- refixer le pied afin qu'il soit le plus stable possible ;
- ajouter du fil de fer en haut de la rampe pour permettre de poser la balle ;
- effectuer des tests utilisateurs pour adapter le mieux la rampe aux conditions réelles.

Cependant, nous montrons qu'il est possible de se construire une rampe utilisable pour un coût relativement faible. Cependant, le tutoriel doit être amélioré et plus facilement accessible.

1.4.2 Accessoire de tir au pied

Pour la catégorie BC1, les joueurs utilisent leur pied pour lancer la balle. Des accessoires supplémentaires doivent être proposés au joueur. Un premier prototype disponible figure 74 a été réalisé. Conçu à l'aide de sangles en nylon et d'un petit plot scindé en deux, il est destiné à épouser la forme de la balle de Boccia. Le premier prototype a été soumis à l'essai lors d'un entraînement. Il est apparu que :

- le système nécessitait d'être maintenu solidement au pied, afin de résister aux forces opérant durant le tir qui pourraient l'éjecter ;
- l'embout de pied devait être adapté à la forme de la balle sans être encombrant, pour éviter tout frottement pouvant perturber l'action de tir.



FIGURE 74 – Accessoire pour le pied - première proposition

Ce prototype et ces résultats ont servi de base pour en proposer de nouveaux. Après plusieurs retours et plusieurs prototypes, nous obtenons le résultat illustré figure 75. Cette proposition présente plusieurs éléments notables :

- la sangle de maintien autour de la chaussure a été réalisée dans un tissu élastique plus épais, et une seconde sangle passant sur le dessus du pied a été rajoutée afin de solidifier le dispositif ;
- le système de propulsion (élément en bleu sur la photo), modelé de façon expérimentale à la pâte Fimo, a seulement été coincé sur le dessus du pied afin de tester l'efficacité de sa forme ;
- l'embout de tir a été conçu selon le schéma illustratif donné par les pratiquants. Cet embout a été conçu en impression 3D à l'aide du logiciel SketchUp.



FIGURE 75 – Accessoire pour le pied - proposition finale

1.5 Résultats de cette étude

L'ensemble du travail réalisé a été centralisé sur un site internet accessible à l'adresse suivante : <https://sites.google.com/ensc.fr/laboccia/accueil>. Il a été proposé à la Fédération française de Boccia. Celle-ci estime que « *ce travail est bien pensé* » et que « *les ressources sont de bonne qualité* ». Globalement, il s'agit « *d'un bon premier travail de recherche* ». Deux axes d'amélioration ont été identifiés. Il faudrait :

- une personnalisation quasi-systématique du matériel afin de l'adapter à la pratique sportive, qu'il s'agisse de matériel sportif (rampe) ou de matériel à usage quotidien (fauteuil) ;
- une prise en compte des variabilités individuelles dans les techniques et conseils de jeu en formant les professionnels.

Des formations pour les accompagnants doivent être mises en place. Elles leur permettraient d'apprendre à adapter le matériel en fonction des besoins et des envies du joueur.

De plus, ce travail a été réalisé dans une démarche de design universel. Les préconisations proposées profiteront, dans un premier temps, aux PHA. Mais les bénéfices devraient également profiter à un ensemble plus larges de personnes. Par exemple, concernant le coût d'acquisition du matériel, les PHA sont des personnes particulièrement vulnérables sur le plan socio-économique⁷. La preuve qu'il est possible de diminuer le coût d'achat de matériel pour cette population favorisera leur participation aux activités de loisirs. D'autres personnes en situation de vulnérabilité socio-économique (personnes en situation de handicap mental ou personnes âgées par exemple) pourront également profiter de cette diminution. La réflexion est similaire en ce qui concerne l'adaptation du matériel à l'usage.

2 Étude d'une aide technique numérique : la solution Amikéo

2.1 Description de l'outil Amikéo

Amikéo est une aide technique numérique développée par la start-up Auticiel⁸. Elle est destinée aux personnes en situation de handicap mental et cognitif. Elle se compose d'une tablette tactile sur laquelle un ensemble d'applications sont disponibles pour accompagner ce type de personne. Elle permet de travailler différentes compétences : la communication, les repères spatio-temporels, les relations sociales, les loisirs et les entraînements logiques.

Dans le cadre de ce travail, nous avons sélectionné trois applications à tester :

- Séquences : application d'aide à l'autonomie. Elle permet de décomposer une tâche principale en une somme d'étapes. L'utilisateur est accompagné dans la réalisation successive de ces étapes. Pour plus d'informations sur cette application, se référer à l'annexe 30 ;
- iFeel : application d'aide à la communication. Elle aide les résidents à s'exprimer sur leurs émotions. Une fonctionnalité particulière permet de localiser la douleur. Pour plus d'informations sur cette application, se référer à l'annexe 31 ;
- Time-In : application d'aide aux repères spatio-temporels. Elle aide les résidents à appréhender le temps qui s'écoule. Pour plus d'informations sur cette application, se référer à l'annexe 32.

2.2 Choix des méthodologies mises en place

Cet outil est destiné aux professionnels de santé accompagnant des personnes en situation de handicap mental avançant en âge. Nous sommes en phase d'évaluation. Nous avons utilisé ces critères dans la plate-forme <https://useusers.ensc.fr/> afin de déterminer les méthodologies

7. Pour d'informations sur la situation et les caractéristiques des PHA, revenir à la partie partie I.2 page 70 de ce manuscrit.

8. Un descriptif plus complet est disponible annexe 26.

que nous pouvons utiliser.

La figure 76 présente le résultat obtenu lorsque nous proposons ces filtres.

Recherche de méthodes [Réinitialiser les filtres]

Avez-vous accès aux utilisateurs finaux ?
☒ Oui ☐ Non

Lors de quelle phase du projet voulez-vous intervenir ?
☐ Analyse ☐ Conception ☒ Evaluation

Quelles ressources avez-vous à disposition ?
 Budget : ☐ € ☐ € € ☒ € € €
 Temps : ☐ 0 ☐ 0 0 ☒ 0 0 0
 Support : ☒ Oui ☐ Non
 Expert en utilisabilité : ☒ Oui ☐ Non

Vos utilisateurs finaux présentent-ils des déficiences parmi les suivantes ?

Déficiences sensorielles :
☐ Mal voyant
☐ Non voyant
☐ Mal entendant
☐ Non entendant

Déficiences Motrices :
☐ Mobilité
☐ Dextérité

Déficiences Cognitives :
 « Communiquer »
☐ Production orale (parler)
☐ Production écrite (écrire)
☐ Compréhension orale
☐ Compréhension écrite (lire)
 « Réfléchir »
☐ Interpréter, mémoriser, maintenir l'attention, s'organiser, etc.

Méthodologies pertinentes :

- Analyse de documents
- Analyse heuristique
- Ballade cognitive
- Entretien semi-directif
- Evaluation automatisée
- Focus group
- Incident critique
- Modèles théoriques
- Observation
- Personas
- Questionnaire
- Test utilisateurs
- Tri de cartes

FIGURE 76 – Méthodologies pertinentes pour l'évaluation de l'outil Amikéo

Nous obtenons un total de 13 méthodologies pertinentes. Parmi ces 13, nous en avons sélectionné quatre : les questionnaires⁹, les entretiens semi-directifs¹⁰, les personas¹¹ et le focus group¹².

Plusieurs types de questionnaire ont été remplis :

- le premier questionnaire concernait les professionnels. Nous leur demandions leur profession, leur habitude d'utiliser les technologies et leur fréquence d'utilisation de ces technologies. Il est disponible annexe 27 ;
- le second questionnaire concernait le profil des résidents qui ont testé les tablettes. Nous leur demandions des informations relatives aux capacités de communication, de planification, d'abstraction, de représentation du schéma corporel, de pointage, attentionnelles,

9. Pour rappel, un descriptif de la méthodologie est proposé partie II.2 page 122 du manuscrit.

10. Pour rappel, un descriptif de la méthodologie est proposé partie II.2 page 122 du manuscrit.

11. Pour rappel, un descriptif de la méthodologie est proposé partie III.1 page 140 du manuscrit.

12. Pour rappel, un descriptif de la méthodologie est proposé partie III.1 page 154 du manuscrit.

d'apprentissage, visuelles, auditives, d'expression et de repère spatio-temporels. L'objectif est ensuite de pouvoir associer les résidents à un type de résident défini par nos personas. Il est disponible annexe 28 ;

- le troisième questionnaire concernait l'évaluation de l'interface de l'outil proposé. Nous nous sommes basés sur le questionnaire AttrakDiff (Hassenzahl *et al.*, 2003) dans sa version française officiellement validée (Lallemand *et al.*, 2015). Il est disponible annexe 29. Ce questionnaire permet, entre autre, d'évaluer l'interface d'un produit d'un point de vue expérience utilisateur. Par rapport au SUS¹³, ce questionnaire est plus complet. Cependant, il est plus long à remplir. L'évaluation de cet outil portant sur plusieurs semaines, nous avons plus de temps. Nous avons décidé de nous baser sur ce questionnaire. Il comprend 28 items répartis en quatre échelles (Lallemand *et al.*, 2015) :
 - échelle de qualité pragmatique qui décrit l'utilisabilité et indique le niveau de facilité perçue des utilisateurs à atteindre leur but,
 - échelle de qualité hédonique - stimulation qui indique dans quelle mesure le produit soutient le besoin de stimulation en proposant des contenus, fonctionnalités, styles d'interaction nouveaux, intéressants et stimulants,
 - échelle de qualité hédonique - identité qui indique dans quelle mesure le produit soutient une fonction sociale et communique une certaine identité à l'utilisateur,
 - échelle d'attractivité globale qui décrit la valeur globale perçue du produit basée sur la perception des qualités pragmatiques et hédoniques.

Pour chaque échelle, nous pouvons calculer un score de satisfaction. Ce score est compris entre -3 et +3. Un score supérieur à +1 permet d'affirmer que l'interface satisfait à l'échelle considérée. Dans le cas contraire, des études plus approfondies en fonction des réponses données permettent d'identifier les pistes d'amélioration (Lallemand *et al.*, 2015).

2.3 Description de l'échantillon

Les tests se sont déroulés dans un foyer occupationnel de la région Aquitaine. Ils ont duré 6 semaines. 2 professionnels se sont portés volontaires. Chaque semaine, un point d'avancement sous forme d'entretien semi-directif était effectué :

- première semaine : lancement des tests. L'objectif était d'expliquer le déroulement des tests et de former les professionnels sur les applications utilisées ;
- les 5 réunions suivantes étaient consacrées à des points d'avancement, des points d'usage et répondre aux questions des professionnels.

Pour conclure les tests, nous avons organisé un focus group. Le but était de faire un bilan final sur l'usage de cet outil, de discuter de sa pertinence par rapport à un public avançant en âge et des éventuelles suites à donner à ces tests.

13. Le questionnaire SUS est décrit partie 4.2.1 page 176 de ce manuscrit.

2.3.1 Les professionnels de santé

Le premier professionnel qui s'est porté volontaire est une personne Diplômée d'État d'Accompagnant éducatif et social¹⁴. Il travaille dans l'établissement depuis moins d'un an. Il apprend à connaître les résidents et ne sait pas toujours quelle réaction adopter face à une situation de crise. Il utilise peu d'outils numériques que ce soit dans un cadre professionnel ou personnel.

Le deuxième professionnel est éducateur spécialisé. Il travaille dans cet établissement depuis plus de 15 ans. Il connaît très bien les résidents qu'il accompagne et sait comment s'adapter à leur comportement. Il utilise régulièrement des outils numériques que ce soit dans un cadre professionnel ou personnel.

2.3.2 Les résidents ayant participé aux tests

Les professionnels ont travaillé avec 5 résidents de l'établissement. L'âge moyen de ces résidents était de 35 ans.

En fonction des réponses données aux questionnaires par les professionnels, nous étions en mesure, pour chaque résident, de connaître les profils des résidents. Le tableau 9 illustre ce procédé pour un des résidents ayant participé aux tests.

	Très faibles	Faibles	Bonnes	Très bonnes
Capacités de communication			x	
Capacités de planification		x		
Capacités d'abstraction			x	
Capacités de représentation du schéma corporel			x	
Capacités de pointage			x	
Capacités attentionnelles		x		
Capacités d'apprentissage		x		
Capacités visuelles			x	
Capacités auditives			x	
Capacités intellectuelles		x		
Capacités de repère spatiaux			x	
Capacités de repère temporels		x		
Capacités d'expression			x	

TABLE 9 – Exemple du profil du résident 4 ayant participé aux tests

En comparant ces capacités avec les personas établis, nous pouvons en déduire que ce

14. DEAES : (anciennement Aide médico-psychologique (AMP)), atteste des compétences requises pour exercer des activités visant à accompagner les personnes au quotidien, que ce soit à domicile, en structure ou dans le milieu scolaire. Des informations supplémentaires sont disponibles à l'adresse suivante : <https://1901-formation.fr/deaes-le-nouveau-diplome-qui-fusionne-deavs-deamp-et-auxiliaire-de-vie-scolaire/>.

résident est une personne associée au persona du profil 1 de notre étude. C'est une personne qui a des difficultés d'expression et de communication qui peuvent entraîner des comportements violents et des difficultés à prévoir ses journées et les tâches à réaliser par exemple. Nous pouvons alors nous baser sur ce type d'indicateur pour mesurer l'intérêt de l'outil Amikéo. Les autres tableaux associés aux autres résidents ayant participé aux tests sont disponibles en annexe 33.

Pour les 5 résidents ayant participé à ces tests, 2 sont associés au persona correspondant au profil 1 ; 1 est associé au persona correspondant au profil 4 ; 2 sont associés au persona correspondant au profil 3.

2.4 Analyse des données obtenues

2.4.1 Aide à l'autonomie - l'application Séquences

L'application Séquences permet de diviser une tâche globale en une somme de sous-étapes consécutives à réaliser. Cette application est utilisée pour les personnes associées aux personas 1 et 3.

La tablette est un outil ludique qui permet d'attirer l'attention du résident. Selon les professionnels, elle permet, pour une tâche définie, « *une meilleure application, un meilleur suivi et une meilleure concentration dans la réalisation de la tâche* ». Cette application propose une séquence par défaut : le brossage de dent. Grâce à cette séquence, une résidente « *ne s'est jamais aussi bien lavée les dents* ». Cette séquence, très pertinente dans sa construction, est un exemple de la personnalisation possible de l'outil.

Un des professionnels a créé une séquence de douche propre à un résident. Cette séquence a permis au résident de prendre sa douche dans une plus grande intimité, avec moins d'intervention de la part de l'accompagnant pour un résultat plus efficace qu'à l'habitude.

La tablette est un support qui permet au résident d'imiter les actions réalisées. De cette façon, il est plus autonome dans l'enchaînement et plus efficace dans la réalisation de la tâche.

Cependant, la création de séquences peut être chronophage pour les professionnels. Les séquences proposées par défaut devraient être plus nombreuses et adaptées à l'avancée en âge des résidents. De plus, les séquences sont parfois trop découpées. Avec l'avancée en âge, les résidents ont acquis une certaine autonomie qui leur permet de mieux enchaîner les étapes. La voix de synthèse reste très mal perçue par les résidents. La figure 77 illustre le score de l'AttrakDiff obtenu pour l'application séquence.

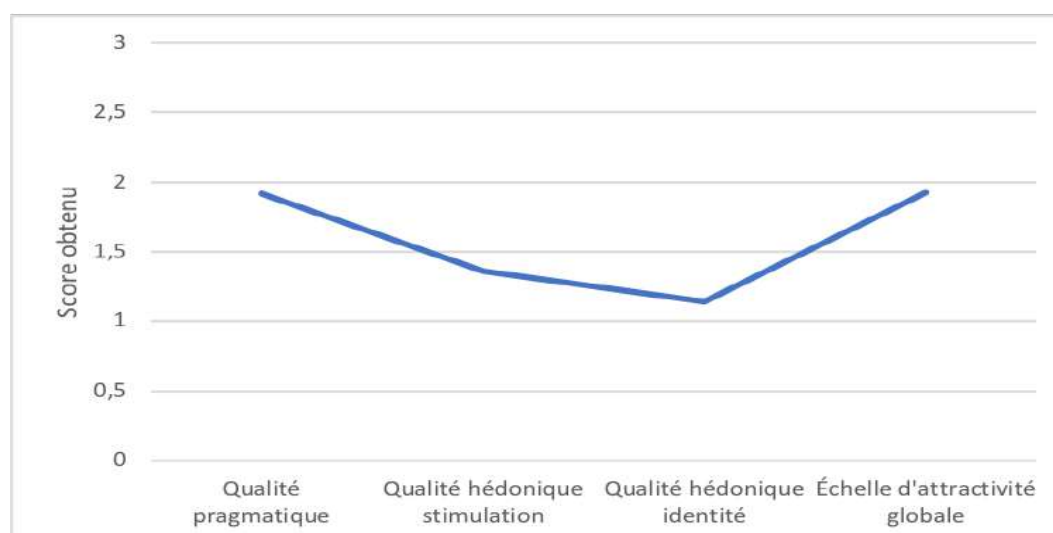


FIGURE 77 – Résultat de l'AttrakDiff pour l'application Séquences

L'ensemble des scores obtenus pour l'application Séquence sont très satisfaisants. L'interface semble être intuitive et simple d'utilisation. Cependant, comme le remarquait un professionnel, il manque certaines séquences par défaut. Pour une meilleure prise en main et une meilleure expérience utilisateur, celles-ci pourraient être proposées.

2.4.2 Aide à la communication - l'application iFeel

L'application iFeel permet de décrire des sentiments ressentis et d'indiquer une intensité pour celui-ci. Cette application est utilisée pour les personnes associées aux personas 1 et 3.

Cette application s'est révélée très utile pour comprendre ce qu'un résident voulait exprimer pendant une situation de crise. Cette application a « *permis à plusieurs reprises de mieux cerner l'intégralité de son [en parlant de la résidente] problème et à l'aider à retrouver son calme pour qu'elle puisse s'exprimer* ». Lors d'une situation de crise avec une résidente qui « *a du mal à se faire comprendre [...] à cause de son problème d'audition et de l'hypertrophie et de la protrusion de sa langue* », à l'aide de la tablette, celle-ci a pu s'exprimer et « *préciser son propos* » en indiquant qu'elle était « *triste mais aussi en colère* ». Ainsi, cet outil permet de calmer une situation de crise en exprimant avec précision et finesse les sentiments ressentis.

L'utilisation de cet outil a permis « *une diminution des plaintes dans le temps* » en cernant plus rapidement et plus précisément les problèmes rencontrés.

Un élément plus inattendu concerne la mascotte d'expression des sentiments. Actuellement, les expressions sont données par un avatar représentant un jeune garçon ou une jeune fille. Les résidents plus âgés (autour de 40 ans) qui ont utilisé l'application n'ont pas été choqués, ni perturbés par celui-ci. Cela ne leur a posé aucun souci dans l'expression de leurs émotions.

Cependant, les résidents ne font pas la différence entre les trois intensités proposées. Souvent, ils « *choisissent le degré le plus élevé car c'est celui qu'ils comprennent le mieux* ».

Il y a cependant une fonctionnalité manquante : l'explication de la cause du sentiment. Comme l'indiquait un professionnel, une résidente « *s'est désintéressée de l'application iFeel, frustrée de ne pouvoir s'exprimer plus* ». L'application était utile pour « *mieux se faire comprendre sur l'exactitude de ses émotions ou douleurs* » mais elle ne permet pas d'expliquer « *le pourquoi et le comment* ». Ce constat s'illustre par le temps d'utilisation de l'application pour les résidents et les professionnels. En avril, elle a été utilisée pendant 1h21. En mai, son utilisation n'a été que de 15 minutes.

La figure 78 illustre le score de l'AttrakDiff obtenu pour l'application séquence.

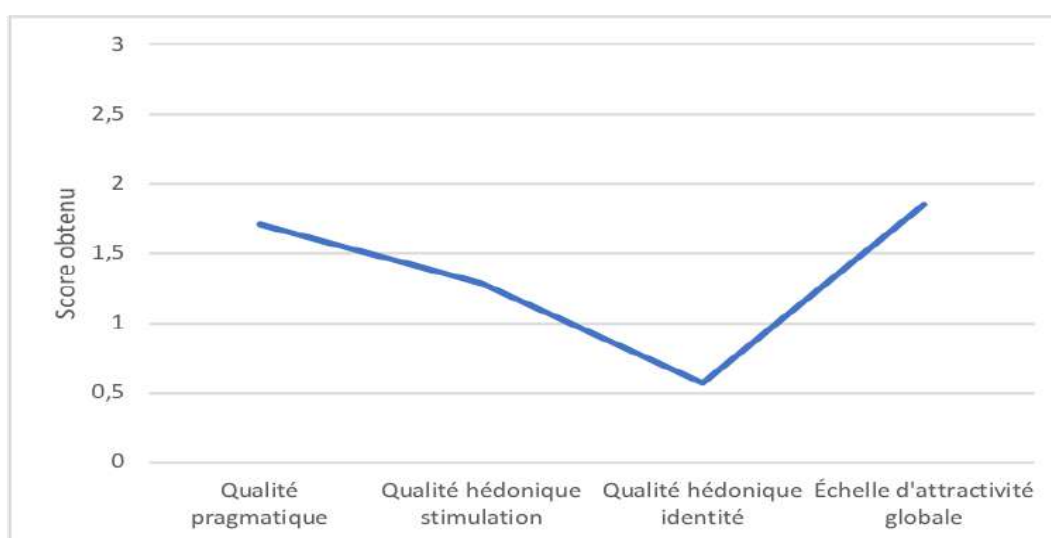


FIGURE 78 – Résultat de l'AttrakDiff pour l'application IFeel

Le score le plus faible est noté pour l'échelle hédonique concernant l'identité de l'application : 0,57. Cela signifie que l'interface est de qualité mais possède des axes d'amélioration par rapport à cet élément. Ce score vient confirmer les propos des professionnels : l'application permet d'exprimer et de différencier des émotions. Mais elle ne permet pas d'expliquer la cause de ces émotions ni de l'intensité. L'utilisateur l'utilise de moins en moins, préférant refouler ses sentiments que de faire face à la frustration de ne pouvoir les exprimer.

Les émotions sont souvent les mêmes et les raisons souvent similaires. Un professionnel nous expliquait que les résidents passent régulièrement des week-ends chez leurs parents. Ils arrivent parfois qu'ils soient annulés, pour diverses raisons. Cela provoque de la tristesse et de la colère chez eux. Lors de l'expression de ces émotions, il faudrait une fonctionnalité qui permette de proposer cette explication comme cause de ce sentiment. Il faudrait laisser les options « je ne sais pas » ou « il n'y a pas la raison dans les propositions faites » dans l'hypothèse où aucune des raisons proposées n'explique le sentiment ressenti.

2.4.3 Aide aux repères spatio-temporels - l'application Time-In

L'application Time-In permet d'attribuer un temps pour réaliser une tâche. Cette application est utilisée pour les personnes associées au persona 1.

L'application permet d'appréhender le temps de déroulement d'une activité et/ou le temps restant avant de débiter une activité. Elle amène « *un côté ludique* » : l'objectif est de respecter le temps imparti soit pour finir de réaliser une action soit pour attendre avant de l'entamer. Par exemple, pour la douche, un professionnel estime que « *c'est la douche la plus rapide et plus efficace qu'[elle] a faite avec elle* ». Cette représentation du temps qui s'écoule permet de créer un cadre et une motivation pour les résidents.

Lorsque le temps imparti est écoulé, un renforçateur s'affiche à l'écran. Il apparaît sous forme d'une animation visuelle et sonore. Par exemple, un renforçateur peut être une image animée d'une main au pouce levé avec des bruits d'applaudissement en fond. L'image 79 illustre ce renforçateur.



FIGURE 79 – Exemple d'un renforçateur

Ces renforçateurs, personnalisables en fonction des résidents, sont très appréciés : ils marquent une étape réalisée avec succès avant d'entamer la suite.

Certaines fonctionnalités sont manquantes selon les professionnels. Il faudrait, par exemple, ajouter un élément vocal pour annoncer la fin d'une étape et le passage à une suivante. Cela permettrait de mieux rythmer le déroulement d'une action.

La figure 80 illustre le score de l'AttrakDiff obtenu pour l'application Time-In.

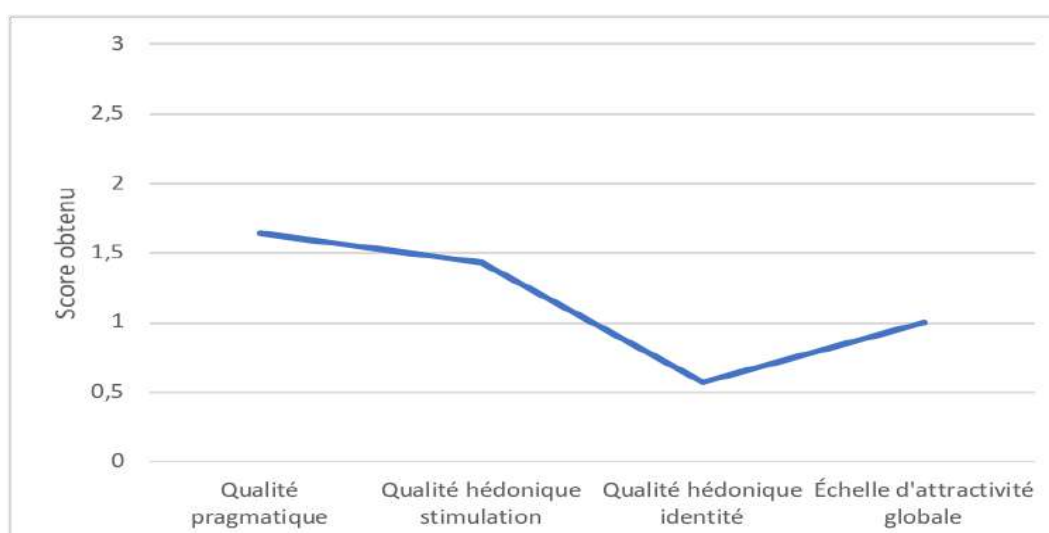


FIGURE 80 – Résultat de l'AttrakDiff pour l'application Time-In

Le résultat est identique à celui de l'application iFeel. L'échelle hédonique d'identité est l'échelle qui obtient le score le plus bas : 0,57. Des améliorations sont à proposer.

L'application possède des axes d'améliorations. Ainsi que le notait les professionnels au focus group final, l'application de Time-In « *n'est pas toujours claire* » : quelle est son utilité et à quel moment ? Les professionnels ont décidé de l'utiliser soit « *pour faire patienter les résidents* » soit pour leur demander d'accomplir une tâche avant « *avant que le serpent ne soit rempli* » c'est-à-dire avant la fin du délai imparti pour la tâche demandée.

2.4.4 Résultats de cette étude

Ce travail nous a permis de tester trois applications d'aide aux personnes en situation de handicap mental. Chaque application est associée à une compétence spécifique :

- Séquences aide à l'autonomie ;
- iFeel aide à la communication ;
- Time-In aide aux repères spatio-temporels.

Nous avons associé les résidents qui ont participé aux tests aux personas que nous avons établis. En fonction du profil du résident, chaque application possède son degré de pertinence. Le tableau 10 synthétise ces résultats.

	Séquences	iFeel	Time-In
Personas 1	X	X	X
Personas 2			
Personas 3	X	X	
Personas 4			

TABLE 10 – Pertinence des applications testées en fonction du profil des résidents

L'association d'un résident à un persona que nous proposons permet aux professionnels de sélectionner les applications pertinentes. Celles-ci sont pertinentes notamment pour des résidents associés aux personas 1 et 3. Les résidents associés aux personas 2 et 4 ont moins de difficultés par rapport aux compétences testés.

De plus, d'autres applications sont développées dans la solution Amikéo. Les professionnels, de manière informelle, les ont présentées aux résidents. Celles-ci se révèlent également très pertinentes dans l'accompagnement. Par exemple, l'application Social Handy permet de travailler le comportement social des résidents. Un professionnel utilisait cette application avec un résident. À la question « Quand une personne me dit « Bonjour », que dois-je faire », ce dernier sélectionnait la réponse « je m'en vais ». Cette application a permis de cibler des comportements inadaptés et de les modifier. Les tests doivent être approfondis pour savoir si des résidents pourraient avoir besoin de ces applications dans leur accompagnement.

3 Adaptation des dispositifs médicaux

Nous avons étudié deux dispositifs médicaux : les déambulateurs et le lit médicalisé.

3.1 Tests réalisés sur le lit médicalisé

3.1.1 Méthodologie mise en place

Le lit médicalisé est utilisé par les personnes en situation de handicap mental avançant en âge. Nous sommes en phase d'évaluation avec suffisamment de temps pour réaliser ce travail. Nous avons utilisé ces critères dans la plate-forme <https://useusers.ensc.fr/> afin de connaître les méthodologies que nous pouvons utiliser. La figure 81 nous indique les méthodologies pertinentes pour cette évaluation.

Recherche de méthodes ✕ Réinitialiser les filtres

Avez-vous accès aux utilisateurs finaux ?
☒ Oui ☐ Non

Lors de quelle phase du projet voulez-vous intervenir ?
☐ Analyse ☐ Conception ☒ Evaluation

Quelles ressources avez-vous à disposition ?
 Budget : ☐ € ☐ € € ☒ € € €
 Temps : ☐ 0 ☐ 0 0 ☒ 0 0 0
 Support : ☒ Oui ☐ Non
 Expert en utilisabilité : ☒ Oui ☐ Non

Vos utilisateurs finaux présentent-ils des déficiences parmi les suivantes ?

Déficiences sensorielles :
☐ Mal voyant
☐ Non voyant
☐ Mal entendant
☐ Non entendant

Déficiences Motrices :
☒ Mobilité
☐ Dextérité

Déficiences Cognitives :

« Communiquer »
☐ Production orale (parler)
☒ Production écrite (écrire)
☐ Compréhension orale
☐ Compréhension écrite (lire)

« Réfléchir »
☐ Interpréter, mémoriser, maintenir l'attention, s'organiser, etc.

Méthodologies disponibles :

- Analyse de documents
- Analyse heuristique
- Ballade cognitive
- Entretien semi-directif
- Evaluation automatisée
- Evaluation par expertise
- Focus group
- Incident critique
- Modèles théoriques
- Observation
- Personas
- Questionnaire
- Test utilisateurs

FIGURE 81 – Méthodologies pertinentes pour évaluer le lit médicalisé

Nous obtenons un total de 13 méthodologies pertinentes. Sur ces 13 méthodologies, nous en avons sélectionné 3 : les personas¹⁵, les observations et les tests utilisateurs¹⁶.

La méthode des observations consiste en l'analyse d'une mise en situation réelle d'un utilisateur dans la réalisation d'une tâche définie. L'évaluateur collecte des informations précises sur le comportement et les performances de l'utilisateur dans le contexte défini. Cette méthode permet d'identifier les actions effectives d'un utilisateur en situation réelle et de mesurer les écarts entre la pratique et la théorie. Cette méthode s'utilise dès la phase d'analyse du besoin. Elle permet de bien définir les contextes d'usage. Elle peut aussi être utilisée régulièrement au cours de la conception pour adapter l'outil à d'éventuelles évolutions d'usage et/ou des contextes. Enfin, cette méthode est utilisée au cours des phases d'évaluation pour identifier la concordance entre l'usage de l'outil et les fonctionnalités proposées.

Trois principales mesures sont associées à cette méthode :

15. Cette méthodologie est décrite partie III.1 page 141 de ce manuscrit.

16. Cette méthodologie est décrite partie III.1 page 154 de ce manuscrit.

1. la base de compréhension de l'activité réalisée (gestes, postures, déplacements, prise d'informations par l'utilisateur, actions, modes de communication, ...);
2. les écarts entre l'activité réelle et l'activité prescrite;
3. l'identification de problèmes et les pistes d'améliorations.

3.1.2 Mise en place du protocole de test du lit médicalisé

Nous avons effectué des observations dans 4 EHPAD d'Aquitaine. Ces observations ont permis de rencontrer et de sélectionner des résidents en adéquation avec les personas établis. Nous avons pu établir leur profil et leur expliquer le travail que nous voulions réaliser avec eux. Ces observations nous ont guidés pour rédiger les scénarios des tests utilisateurs.

La figure 82 représente une photo du lit médicalisé sur lequel nous avons réalisé nos tests.



FIGURE 82 – Photo du lit médicalisé utilisé pour les tests

L'objectif des tests était de mesurer l'utilisabilité¹⁷ des lits médicalisés et d'identifier des freins dans leur utilisation par les PHA. Dans le cas de notre étude :

17. Cette norme est décrite partie III.1 page 154 de ce manuscrit.

1. le contexte d'utilisation correspond à une utilisation du lit médicalisé (réglages du lit, modifications de certains paramètres) dans une chambre d'EHPAD ;
2. les utilisateurs sont les PHA ;
3. le but défini est le réglage du lit en fonction du souhait de l'utilisateur.

Le protocole complet est disponible en annexe 34.

3.1.3 Résultats obtenus

Les tests ont été réalisés dans 2 des 4 EHPAD visités. 10 PHA ont participé à ces tests. L'âge moyen des participants était de 65 ans.

Nous avons posé la question « *comment préférez-vous utiliser le lit ?* ». Les réponses proposées étaient réparties sur une échelle de Likert à 5 degrés : de 0 (utilisation totalement seul) à 5 (utilisation du lit avec l'aide d'un tiers). Nous leur avons aussi posé la question « *comment jugez la difficulté d'utilisation du lit ?* ». Les réponses allaient de « très simple » à « très compliqué ». Le graphique 83 démontre la corrélation entre ces deux facteurs.



FIGURE 83 – Corrélation entre le mode d'utilisation du lit médicalisé et la difficulté de réalisation d'une action par le résident

Le diamètre des cercles est proportionnel au nombre de PHA concernées. Nous constatons que, lorsque la PHA considère l'action très compliquée, celle-ci préfère avoir de l'aide. C'est l'aidant (dans ce cas-là, un aidant professionnel) qui doit prendre le temps, avec le résident, de réaliser l'action souhaitée. Étant donné les troubles de la communication et les difficultés de repère spatio-temporel que présentent les PHA, cela peut prendre un certain temps. Ce premier résultat montre que le lit est un outil difficile à manipuler pour les PHA. Ces difficultés entraînent le besoin d'une aide de la part d'un aidant professionnel. Cette aide s'avère souvent chronophage pour ce dernier et entraîne des difficultés dans l'accompagnement. Celles-ci s'expliquent par un composant particulier : la télécommande.

La télécommande est un outil complexe à utiliser pour les PHA. 4 d'entre elles n'arrivaient pas à se servir de la télécommande. Elles ont décidé de stopper les tests en cours. Les autres PHA qui arrivaient à se servir de la télécommande commettaient beaucoup d'erreurs. Pour la tâche « baisser la partie du lit pour les jambes », nous leur demandions « *êtes-vous en train*

de baisser la partie des jambes ? ». Les réponses étaient paradoxales : elles affirmaient être en train de baisser le lit alors qu'elles étaient en train de le relever. Un résident était conscient de l'action demandée et était capable d'expliquer le mouvement à obtenir. Cependant, il ne lui était pas possible d'indiquer le bouton adéquat. Selon ses propos, « *c'est très difficile* ». Enfin, le nombre d'actions proposées et réalisables avec la télécommande est trop grand par rapport à l'utilisation réelle qui en est faite. Un résident utilisait la télécommande uniquement pour baisser le lit.

Globalement, le manque d'affordance¹⁸ de la télécommande entraîne des freins d'utilisation du lit médicalisé.

3.1.4 Propositions de préconisations d'adaptation du lit médicalisé pour les personnes en situation de handicap mental avançant en âge

La figure 84 est une photo de la télécommande du lit testé.



FIGURE 84 – Photo de la télécommande du lit médicalisé

Pour proposer des améliorations ergonomiques de la télécommande, nous pouvons nous baser sur des critères communément admis comme les heuristiques de Nielsen (Nielsen, 1992, 1994a) permettant de détecter les problèmes d'utilisabilité (Mack et Montaniz, 1994). Cette évaluation est informelle et implique l'aide de spécialistes pour s'assurer que l'interface suit les principes de bases proposés (Nielsen, 1992, 1994a; Nielsen et Relsted, 1994). Ces heuristiques sont au nombre de 10 (Nielsen, 1994a). Par exemple, le critère « reconnaître plutôt que se rappeler »¹⁹ indique qu'il est plus facile pour un utilisateur de comprendre comment effectuer

18. L'affordance est la capacité d'un objet à suggérer son utilisation (Norman et Draper, 1986)

19. Définition originale : « Recognition rather than recall : minimize the user's memory load by making

une action plutôt que de s'en souvenir.

La télécommande permet de réaliser cinq actions différentes avec deux modalités : haut et bas. Au total, elle possède dix boutons. Dans la population générale, l'empan mnésique est en moyenne de sept items avec une variance de deux (Baddeley, 1992). Les PHA ont des déficits cognitifs notamment au niveau de la mémoire (travail, long terme et court terme). En conséquence, elles ne peuvent pas se souvenir de toutes les fonctionnalités proposées par la télécommande. De plus, nous constatons une difficulté de lisibilité des pictogrammes : tels que proposés actuellement, ils ne permettent pas d'identifier facilement la fonctionnalité. Il est très difficile pour les PHA de retrouver la fonctionnalité à utiliser.

Ce critère n'est actuellement pas appliqué. Nous devons limiter le nombre de fonctionnalités proposées et agir sur les pictogrammes pour les rendre clairs et compréhensibles.

Cependant, modifier la télécommande peut se révéler être complexe. En effet, toute modification entraîne une nouvelle procédure de certification au niveau européen. Celle-ci peut être longue et coûteuse. Nous pouvons proposer des préconisations sur un autre élément entraînant moins de procédures pour la réévaluation du dispositif : la notice d'utilisation.

La figure 85 est une photo de la notice d'utilisation actuelle du lit médicalisé.

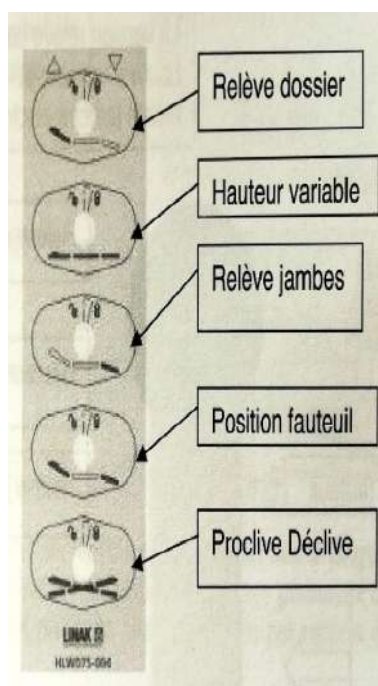


FIGURE 85 – Photo de la notice d'utilisation de la télécommande du lit médicalisé

objects, actions, and options visible. The user should not have to remember information from one part of the dialogue to another. Instructions for use of the system should be visible or easily retrievable whenever appropriate. » (Nielsen, 1994a)

Le critère « esthétique et design minimaliste »²⁰ stipule que seulement les informations nécessaires devraient être affichées et de manière simple.

Ici, la sémantique doit être simplifiée. Les termes « proclive » et « déclive » sont très peu utilisés dans le langage courant. Ils n'ont de sens que pour une partie extrêmement restreinte de la population. De plus, les indications proposées doivent être plus précises. Le second item indique que le bouton est utilisé pour la « hauteur variable ». Qu'est-ce que cela signifie ? Le terme n'est pas explicite et l'est encore moins pour une PHA. Enfin, comme pour la télécommande physique, les différences entre les boutons ne sont pas claires et difficilement compréhensibles. Le premier item concerne le « relève dossier » ; le troisième item concerne le « relève jambes » ; le quatrième item concerne la « position fauteuil ». Or, d'après les dessins, la « position fauteuil » agit sur les mêmes parties du lit que les fonctionnalités « relève dossier » et « relève jambes ». La différence de résultat d'utilisation de ces fonctionnalités est difficile à comprendre. Encore plus pour une PHA.

Il faut clarifier ces informations en les rendant plus simples et en utilisant un vocabulaire plus commun. Là aussi, il faut proposer des contrastes de couleurs adaptés pour mieux comprendre quelle partie du lit est concernée par l'action en question.

3.2 Tests réalisés sur les déambulateurs

3.2.1 Mise en place du protocole de test sur les déambulateurs

À la différence des lits médicalisés, un déambulateur ne possède pas de fonctionnalités mais des caractéristiques (nombre de roues par exemple). Nous avons testé 4 types de déambulateurs :

1. un cadre de marche (dispositif médical d'aide à la mobilité ne possédant pas de roues) présenté figure 86 ;
2. un déambulateur deux roues présenté figure 87 ;
3. un déambulateur trois roues présenté figure 88 ;
4. un déambulateur quatre roues présenté figure 89.

20. Définition originale : « Aesthetic and minimalist design : Dialogues should not contain information which is irrelevant or rarely needed. Every extra unit of information in a dialogue competes with the relevant units of information and diminishes their relative visibility. » (Nielsen, 1994a)



FIGURE 86 – Photo du cadre de marche testé



FIGURE 87 – Photo du déambulateur deux roues testé



FIGURE 88 – Photo du déambulateur trois roues testé



FIGURE 89 – Photo du déambulateur quatre roues testé

Sur la base de la norme ISO 9241-11, nous avons rédigé un protocole de test pour évaluer l'utilisabilité de l'outil. Grâce aux observations préalablement réalisées, des scénarios adaptés à chaque établissement ont été mis en place. Les objectifs étaient multiples ;

1. mesurer l'adaptabilité du déambulateur dans des pièces clefs de l'établissement (chambre, salle à manger) ;
2. connaître le ressenti des utilisateurs vis-à-vis de ce dispositif (en terme de soulagement de fatigue, de peur de chuter) ;
3. appréhender l'importance de cet outil pour la réalisation des activités de la vie quotidienne pour cette population.

Le protocole complet est disponible en annexe 35.

3.2.2 Résultats obtenus

Les tests ont été réalisés dans 4 EHPAD répartis en Aquitaine. 11 PHA ont participé à ces tests. La moyenne d'âge des participants était de 64 ans. Nous demandions à la personne de sélectionner le déambulateur qu'elle préférerait utiliser (souvent, le déambulateur dont les caractéristiques se rapprochaient le plus de celui qu'elle avait l'habitude d'utiliser).

Parmi les 11 participants, 8 estiment qu'ils ne peuvent pas se déplacer sans leur déambulateur. Seulement 2 ont indiqué que le déambulateur ne permettait pas de soulager leur fatigue. Ces premiers résultats montrent l'importance des déambulateurs dans l'aide à la mobilité pour les personnes résidant en EHPAD. « *C'est sûr que sans lui [à propos du déambulateur], j'aurais plus de mal* » nous indiquait un résident.

Aucun des participants n'a sélectionné le cadre de marche. Celui-ci ne possédant pas de roues, il ne représente pas une aide à la mobilité pour cette population. Au contraire, le fait de devoir lever le cadre de marche accentue la fatigue des résidents et diminue leur autonomie.

Le cadre de marche accentue la situation de handicap pour les PHA.

Les déambulateurs 2 et 4 roues donnent un meilleur sentiment de stabilité aux résidents. Une résidente utilisant un déambulateur 4 roues nous indiquait qu'elle « *n'avait pas peur du tout* » car cela « *tenait bien* ». De plus, ils permettent de mieux soulager la fatigue due au déplacement. Les déambulateurs 3 roues, eux, sont associés à une stabilité moins importante et une peur de chuter plus grande.

Un résultat plus innattendu provient de la capacité d'utilisation des freins. Sur les modèles testés, les utilisateurs n'utilisent pas ou peu les freins. 7 personnes estiment ne pas en ressentir le besoin. La vitesse de déplacement étant relativement faible et quasi-exclusivement dans l'enceinte de l'établissement, l'utilité des freins est relative. Et pour les utilisateurs, il n'y a pas de difficultés particulières. Comme nous l'indiquait un participant, à propos des freins, « *c'est très facile. J'appuie là et c'est bon* ».

3.2.3 Propositions de préconisations d'adaptation des déambulateurs pour les personnes en situation de handicap mental avançant en âge

Nous avons montré que le déambulateur est un outil important pour l'aide à la mobilité des résidents d'EHPAD. Il leur permet de se déplacer de manière autonome et de soulager leur fatigue au cours de leurs déplacements. Les déambulateurs possédant 2 et 4 roues sont à privilégier. Ils sont associés à une meilleure stabilité ainsi qu'une meilleure maniabilité. Plusieurs préconisations d'usage peuvent être proposées. Les déambulateurs ayant 4 roues devraient être préconisés pour des déplacements en extérieur. Ceux ayant 2 roues devraient être préconisés pour des déplacements en intérieur. De plus, concernant les déambulateurs 2 roues, la totalité de ces dispositifs étaient adaptés. Des balles de tennis découpées en deux étaient fixées aux pieds des déambulateurs comme cela est illustré figure 90.



FIGURE 90 – Illustration de l'adaptation des déambulateurs avec des balles de tennis

Cela permet au résident de le faire glisser tout en conservant une certaine accroche avec le sol et, par extension, une certaine stabilité dans leur déplacement. Le problème est qu'il faut régulièrement changer ces balles de tennis pour assurer la stabilité du déambulateur. Ces déambulateurs devraient posséder des pieds avec des propriétés d'accroche similaires à celles garanties par les balles de tennis.

Les préconisations que nous proposons ne sont pas d'ordre ergonomiques mais des préconisations d'usage.

Chapitre 4

Facilitateur organisationnel

Cette partie est consacrée à la mise en place d'un facilitateur pour l'aide à la recherche d'outils adaptés et au suivi des personnes en situation de handicap mental avançant en âge.

La figure 91 explicite les différentes étapes de mise en place de cette outil. Les étapes et les résultats obtenus sont décrits plus précisément dans les parties suivantes.

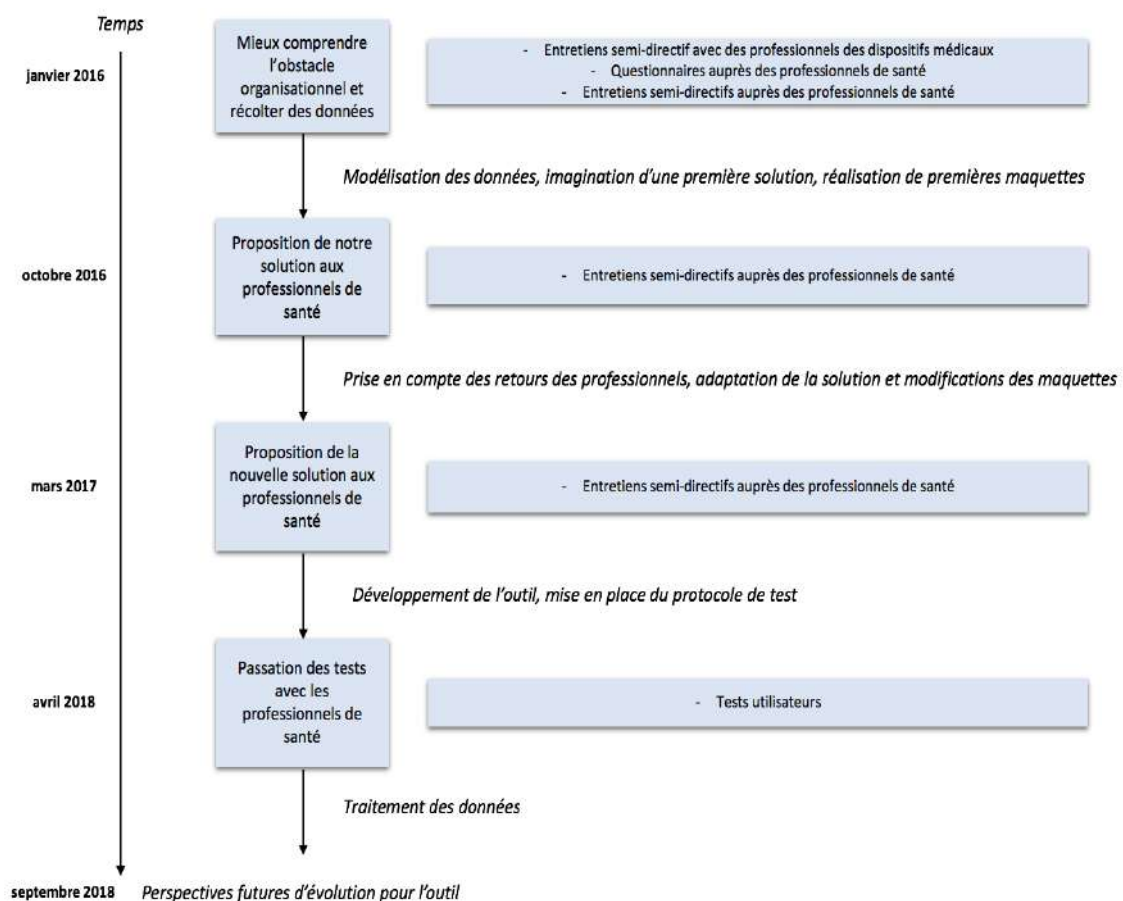


FIGURE 91 – Étapes de mise en place de PADMAT

1 Plate-forme d'Adaptation des Dispositifs Médicaux et des Aides Techniques

Nous avons développé un système d'aide à la décision et au suivi des résidents en établissements médico-sociaux. Nous avons nommé ce système « Plate-forme d'adaptation des Dispositifs médicaux et des Aides techniques » : PADMAT. L'objectif de ce système est double :

- faciliter la recherche d'information pour les professionnels de santé notamment en ce qui concerne les dispositifs médicaux et les aides techniques ;
- suivre l'usage de ces outils avec les résidents.

Ce site est accessible à l'adresse suivante : <https://padmat.ensc.fr/>.

Nous allons expliquer les différentes phases de développement de cet outil. Ensuite, nous présenterons les tests réalisés ainsi que les résultats obtenus. Nous conclurons sur les perspectives d'évolutions et d'usages de cet outil.

2 Récolte du besoin utilisateur

2.1 Choix des méthodologies employées

Cet outil est destiné aux professionnels de santé accompagnant des personnes en situation de handicap mental avançant en âge. Nous sommes en phase de conception et de test. Nous avons accès aux utilisateurs finaux ainsi qu'à des experts en utilisabilité. Nous nous sommes servis de ces critères dans la plate-forme <https://useusers.ensc.fr/> afin de déterminer les méthodologies que nous pouvons utiliser.

La figure 92 présente le résultat obtenu lorsque nous proposons ces filtres.

Recherche de méthodes [Réinitialiser les filtres]

Avez-vous accès aux utilisateurs finaux ?
☒ Oui ☐ Non

Lors de quelle phase du projet voulez-vous intervenir ?
☐ Analyse ☒ Conception ☐ Evaluation

Quelles ressources avez-vous à disposition ?
 Budget : ☐ € ☒ € € ☐ € € €
 Temps : ☐ 0 ☐ 0 0 ☒ 0 0 0
 Support : ☒ Oui ☐ Non
 Expert en utilisabilité : ☒ Oui ☐ Non

Vos utilisateurs finaux présentent-ils des déficiences parmi les suivantes ?

Déficiences sensorielles :
☐ Mal voyant
☐ Non voyant
☐ Mal entendant
☐ Non entendant

Déficiences Motrices :
☐ Mobilité
☐ Dextérité

Déficiences Cognitives :
 « Communiquer »
☐ Production orale (parler)
☐ Production écrite (écrire)
☐ Compréhension orale
☐ Compréhension écrite (lire)
 « Réfléchir »
☐ Interpréter, mémoriser, maintenir l'attention, s'organiser, etc.

Méthodologies disponibles :

- Analyse de documents
- Analyse heuristique
- Ballade cognitive
- Entretien semi-directif
- Evaluation automatisée
- Evaluation par expertise
- Focus group
- Incident critique
- Méthode de créativité
- Modèles théoriques
- Observation
- Personas
- Questionnaire
- Tri de cartes

FIGURE 92 – Résultats des méthodologies pertinentes pour le développement de PADMAT

Nous obtenons une liste de 14 méthodologies pertinentes. Parmi ces méthodologies, nous avons choisi d'en utiliser 2 : les entretiens semi-directifs¹ et les tests utilisateurs².

2.2 Première phase d'entretien

2.2.1 Préparation et passation des entretiens

Les entretiens étaient divisés en deux temps principaux :

1. partie théorique :

- s'accorder sur les définitions de dispositifs médicaux et d'aides techniques,
- identifier les informations qui pouvaient leur manquer au quotidien.

2. évoquer des idées de solutions :

- appréhender les habitudes d'utilisation des outils informatiques,
- évaluer l'usage des outils informatiques au quotidien,
- introduire la notion de base de données,

1. La méthode des entretiens semi-directif a été décrite partie II.2 page 122.

2. La méthode des tests utilisateurs a été décrite partie III.1 page 196.

- présenter des exemples de solutions (base de données informatiques, livre de connaissance),
- s'interroger sur le format à privilégier,
- recherche d'autres solutions éventuelles.

La grille d'entretien complète est disponible en annexe 36.

Cette phase d'entretien s'est déroulée en octobre 2016 en région Aquitaine. Huit professionnels ont été rencontrés : deux aides-soignants, un animateur, un agent de service logistique, un éducateur spécialisé, un éducateur moniteur, un infirmier et un psychologue. Nous nous sommes rendus dans deux EHPAD et un foyer d'hébergement. Les entretiens ont été enregistrés et retranscrits avec l'accord des participants. Ils ont duré, en moyenne, 36 minutes.

2.2.2 Exploitation des données

Cette première phase d'entretien a permis de mettre en évidence plusieurs pistes de solutions.

En premier lieu, les outils informatiques sont utilisés à une condition : « *que l'outil reste simple d'utilisation* ». L'usage du numérique est possible et pertinent. Un outil informatique répertoriant les dispositifs utilisés dans l'établissement, les dispositifs utilisés par les résidents et ceux existants paraît pertinent. En effet, un tel outil « *permettrait d'imaginer des choses auxquelles [les aidants] ne pense[nt] pas forcément* ». Il permettrait notamment une recherche plus rapide qu'une recherche sur catalogue papier, solution actuellement employée.

Les informations recherchées sur le résident concerne son profil (âge, identité, description de son parcours de soins, description de son parcours de vie et les outils (dispositifs médicaux et aides techniques) utilisés). En ce qui concerne les dispositifs, les informations souhaitées sont le coût, l'éventuel remboursement par la Sécurité sociale, la classe, le moyen de l'obtenir et la notice d'utilisation. Les professionnels veulent savoir qui utilisent ce type de matériel. Ils veulent aussi savoir quel matériel est à leur disposition dans l'établissement. Enfin, ils veulent connaître le référent d'un résident (celui qui le connaît le mieux, qui a une relation privilégiée, ...).

Les demandes sont similaires quel que soit les établissements. La base de données doit être dynamique, s'adapter à la situation des personnes accompagnées et être rapidement consultable par les professionnels.

3 Formalisation des besoins utilisateurs

3.1 Proposition d'un modèle de base de données

Pour répondre à ces problématiques, un modèle de bases de données à été conçu. Le modèle conceptuel est présenté figure 93.

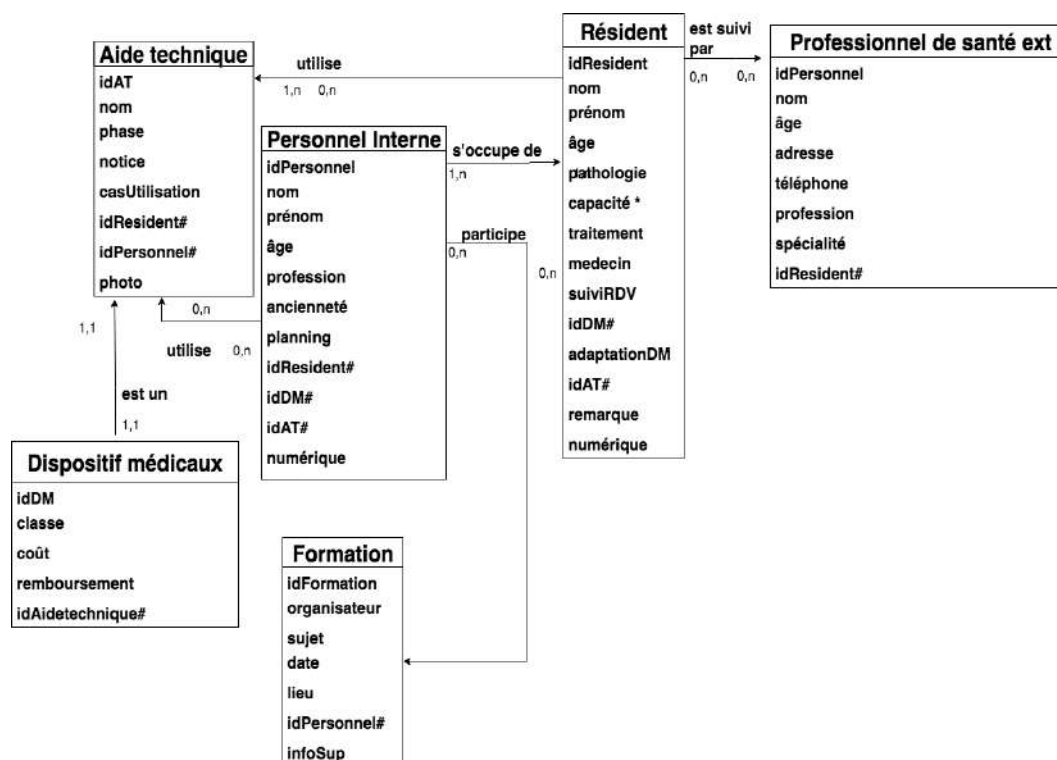


FIGURE 93 – Proposition d'un modèle conceptuel de la base de données

Grâce à ce modèle, nous avons mis en place le schéma relationnel suivant :

1. dispositif médicaux (idDM, nom, notice, casUtilisation, classe, coût, remboursement, idAidetechnique#) ;
2. aide technique (idAT, nom, phase, notice, casUtilisation, idPatient#, idPersonnel#, photo) ;
3. resident (idResident, nom, prénom, âge, pathologie, capacité, traitement, médecin, suiviRDV, idDM#, adaptationDM, idAT#, remarque, numérique) ;
4. professionnel de santé ex (idPersonnel, nom, âge, adresse, telephone, profession, spécialité, idResident#) ;
5. personnel interne (idPersonnel, nom, prénom, âge, profession, ancienneté, planning, idResident#, idDM#, idAT#, numérique) ;
6. formation (idFormation, organisateur, sujet, date, lieu, idPersonnel#, infoSup).

3.2 Proposition des premières maquettes du logiciel

La figure 94 représente la maquette du système imaginé.

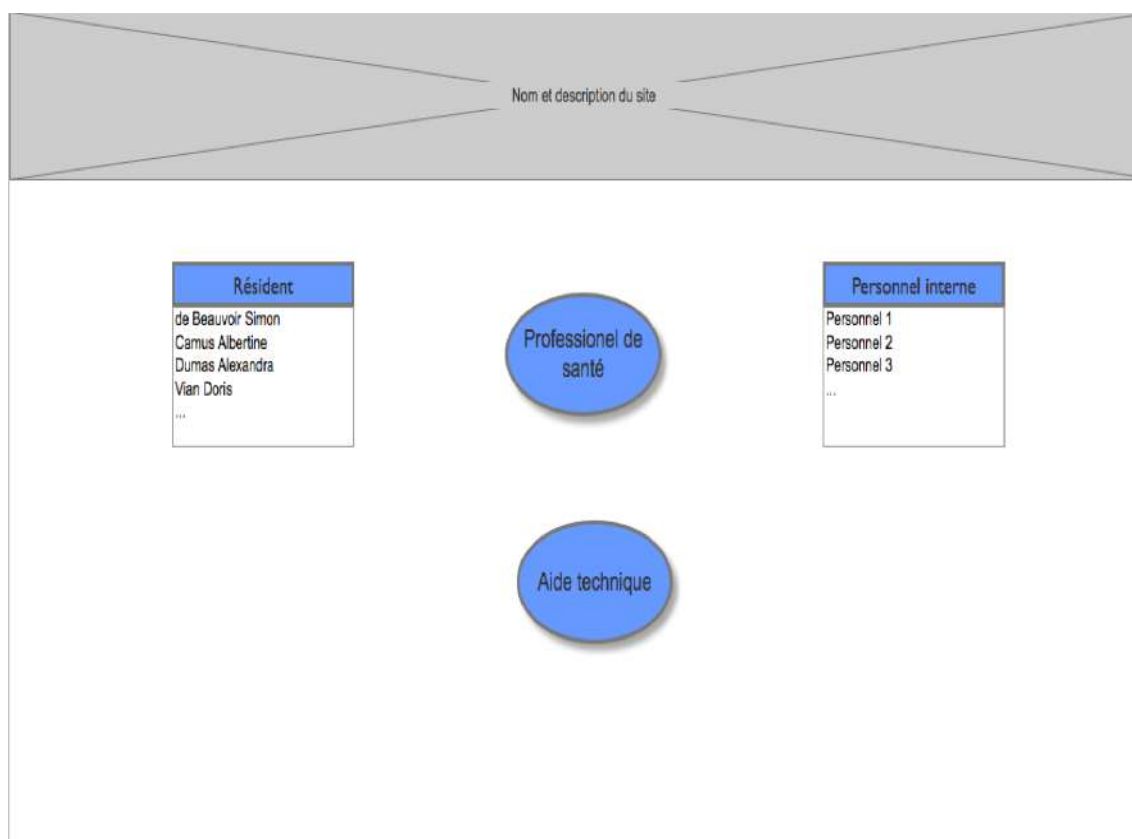


FIGURE 94 – Première maquette - page d'accueil de PADMAT

Cette page permet d'accéder aux deux fonctionnalités essentielles de ce logiciel : les résidents et les aides techniques (qui incluent les dispositifs médicaux) accessibles. Chaque outil est décrit par les critères suivants :

1. description du DM/AT concerné ;
2. contextes d'utilisation ;
3. compensations apportées ;
4. handicap concerné ;
5. avantages/inconvénients ;
6. marge de prix ;
7. caractère remboursable.

L'utilisateur peut sélectionner un résident dans la liste proposée. Il arrive ensuite sur la page proposée en figure 95.

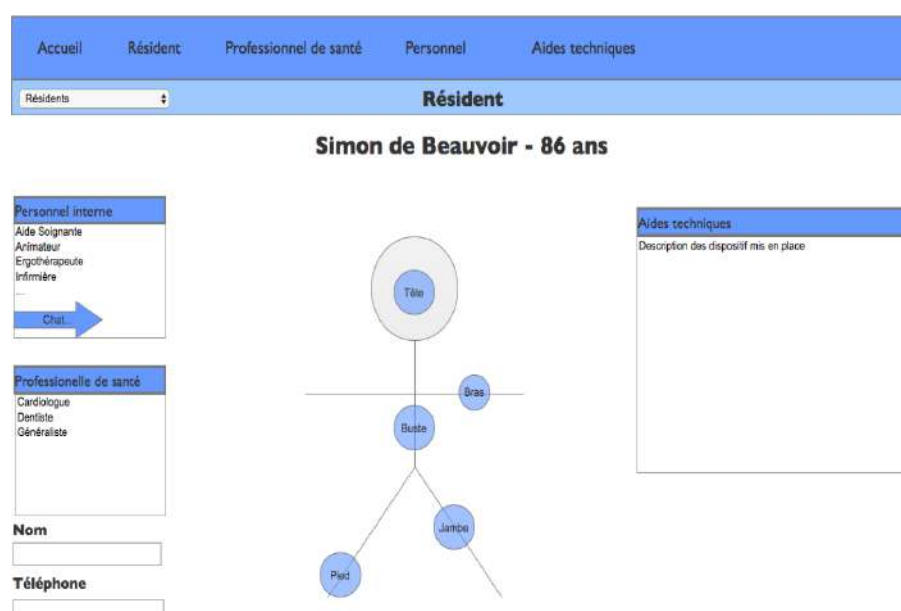


FIGURE 95 – Première maquette - interface de recherche proposée par PADMAT

Sur cette interface, l'utilisateur peut connaître les différents outils (dispositifs médicaux et/ou aides techniques) utilisés par le résident. Il a aussi accès aux professionnels de l'établissement qui accompagnent ce résident ainsi qu'aux différents professionnels extérieurs qui suivent cette personne dans son parcours de soins. L'originalité de l'outil réside dans l'interface et les modes de recherche proposés. Nous proposons deux systèmes de recherche.

Le premier mode est accessible par l'avatar présenté sur l'interface. Celle-ci représente un corps humain sur lequel les différentes parties ont été identifiées. En fonction de la partie du corps sélectionnée, l'utilisateur accède à des informations sur des outils appropriés. Par exemple, si il clique sur la partie « pieds », il aura accès à des outils associés à cette partie du corps comme, par exemple, des chaussures orthopédiques. Ce premier type d'interaction correspond à une vision médicale de la problématique.

La seconde manière de rechercher des outils adaptés correspond à une vision sociale de la problématique. Les professionnels peuvent effectuer des recherches d'outil en fonction de la situation de handicap de la personne et/ou du cas d'usage prévu. Comme le montre la figure 96, sur la base des entretiens que nous avons menés, nous avons listé cinq situations de handicap : générale, motricité, sensorielle, intellectuelle et psychique. Par exemple, si le résident est malvoyant (situation de handicap visuel), l'outil proposera des outils accessibles à ces personnes. Sur le même principe, nous listons cinq situations d'usage des dispositifs médicaux et des aides techniques communes à tous les établissements médico-sociaux : se mouvoir, manger, dormir, toilette et travail manuel. Dans le cas d'une recherche autour de l'activité « toilette », l'outil proposera des dispositifs adaptés à cette tâche.

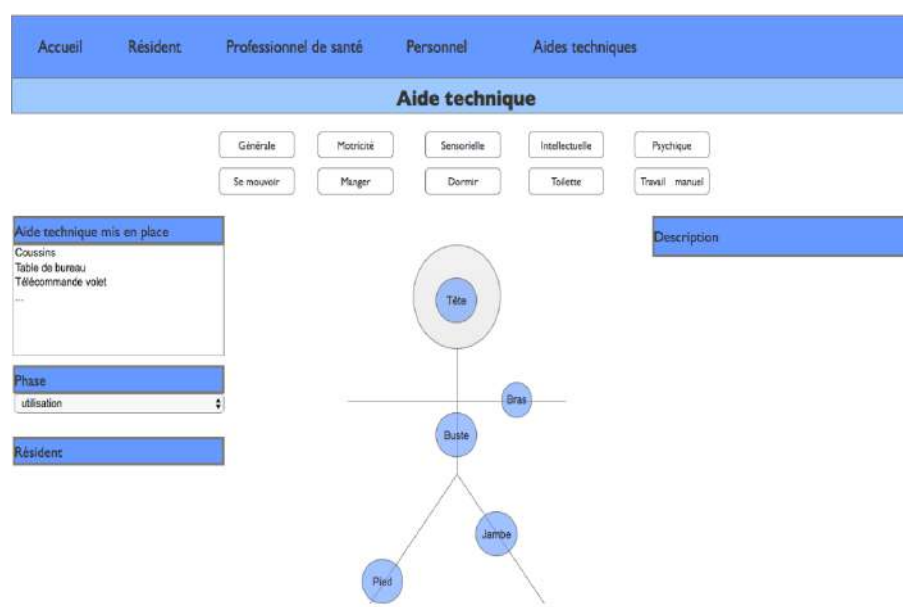


FIGURE 96 – Première maquette - interface de recherche dans PADMAT

Les informations relatives aux dispositifs médicaux concernent la classe, le coût et l'éventuel taux de remboursement par la Sécurité sociale. À ce stade, nous n'avons pas encore réfléchi à l'interface de présentation de ces informations. Concernant le résident, seules les informations médicales (pathologies, médicaments, ...) sont données.

Cette dualité de mode de recherche illustre le croisement nécessaire entre les domaines de la gériatrie et de l'accompagnement des personnes en situation de handicap mental. Il est pensé, dans un premier temps, à l'accompagnement des PHA.

4 Soumission des premières maquettes aux professionnels de santé

Pour valider ces premières maquettes, nous avons réalisé des entretiens semi-directifs avec des professionnels de santé.

4.1 Préparation et passation des entretiens

Les entretiens avaient 4 objectifs principaux :

- obtenir des retours sur les critères proposés ;
- obtenir d'éventuels nouveaux critères ;
- obtenir des retours sur les maquettes proposées ;
- réfléchir à d'éventuelles nouvelles fonctionnalités pour cet outil.

La grille d'entretien est disponible annexe 37.

Cette phase d'entretien a eu lieu en mars 2017 en région Aquitaine. Cinq professionnels ont été interrogés : trois infirmières, une aide médico-psychologique et un ergothérapeute. Les entretiens ont eu lieu dans un EHPAD et un foyer occupationnel. Les entretiens ont été enregistrés et retranscrits avec l'accord des participants. Ils ont duré, en moyenne, 45 minutes.

4.2 Exploitation des données

Nous constatons une dichotomie entre le secteur du handicap et celui de la g rontologie. Comme nous l'indiquait l'ergoth rapeute, « *notre pratique est centr e sur l'activit * ». En parall le, les infirmiers prodiguent les soins de premi res n cessit s. Comme nous le faisions remarquer une infirmi re « *c'est elle [l'ergoth rapeute] qui le [le dispositif m dical ou l'aide technique] r gle et qui vient faire son  valuation. [...] Chacun son m tier* ». Ainsi, en fonction de l'approche de chaque professionnel, les informations recherch es ne sont pas les m mes. L'ergoth rapeute va, par exemple, r fl chir   la mani re d'adapter l'outil   un r sident quand l'infirmi re s'int ressa   l'utilisation effective de l'outil qu'elle a   disposition.

L'utilisation des dispositifs m dicaux et des aides techniques varient en fonction des structures :

- dans les structures accompagnant des personnes en situation de handicap mental, les dispositifs sont utilis s pour accompagner les r sidents dans la r alisation des activit s de la vie quotidienne ;
- dans les structures accompagnant des personnes avan ant en  ge, les dispositifs sont essentiellement utilis s dans une optique de soins m dicaux.

Les deux types de structures s'accordent pour placer le r sident au centre de l'outil.

Par rapport aux diff rents retours des professionnels , nous avons mis   jour les crit res et les informations   afficher aux professionnels lors de leurs recherches :

- la fiche du dispositif m dical ou de l'aide technique devra :
 - d crire l'outil,
 - sp cifier le contexte d'utilisation,
 - indiquer les compensations apport es,
 - signaler la situation de handicap concern e,
 - expliciter les avantages et inconv nients,
 - renseigner la marge de prix,
 - donner le caract re remboursable.
- la fiche r sident devra :
 - retracer son parcours de vie,
 - d crire son parcours de soins,

- donner ses traits de personnalité,
- expliciter ses besoins et ses envies.

Les professionnels veulent avoir accès aux dispositifs médicaux et aux aides techniques utilisés spécifiquement par un résident. Ils veulent aussi pouvoir connaître le parc matériel dont ils disposent.

Enfin, une nouvelle fonctionnalité doit être ajoutée : les commentaires. Pour suivre l'usage d'un outil avec un résident spécifique, les professionnels doivent pouvoir enregistrer et transmettre des informations. Ces commentaires sont spécifiques à un résident et accessibles à l'ensemble des professionnels qui accompagnent ce résident.

4.3 Mise à jour des maquettes

Sur la base de ces préconisations, nous avons mis à jour nos maquettes. La nouvelle interface de recherche est présentée figure 97.



FIGURE 97 – Nouvelle maquette - interface de recherche pour les professionnels en fonction d'un résident

Nous avons supprimé les situations de handicap : ces informations sont désormais disponibles dans la fiche résident. Nous avons mis à jour les situations d'usage des outils. Elles sont toujours au nombre de cinq : chambre, hygiène, alimentation, activités et extérieur. Chaque cas d'usage est illustré par un pictogramme comme l'illustre la figure 98.

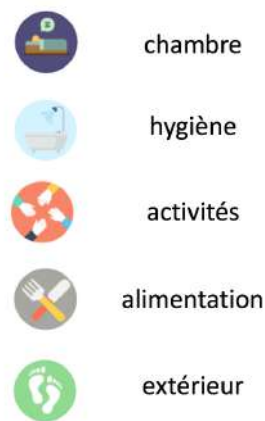


FIGURE 98 – Association des pictogrammes aux activités

La figure 99 montre une recherche d'outil en fonction des cas d'usage. Dans cet exemple, le cas d'usage est la chambre. Une fenêtre apparaît et permet de connaître les dispositifs médicaux utilisés par le résident dans sa chambre.

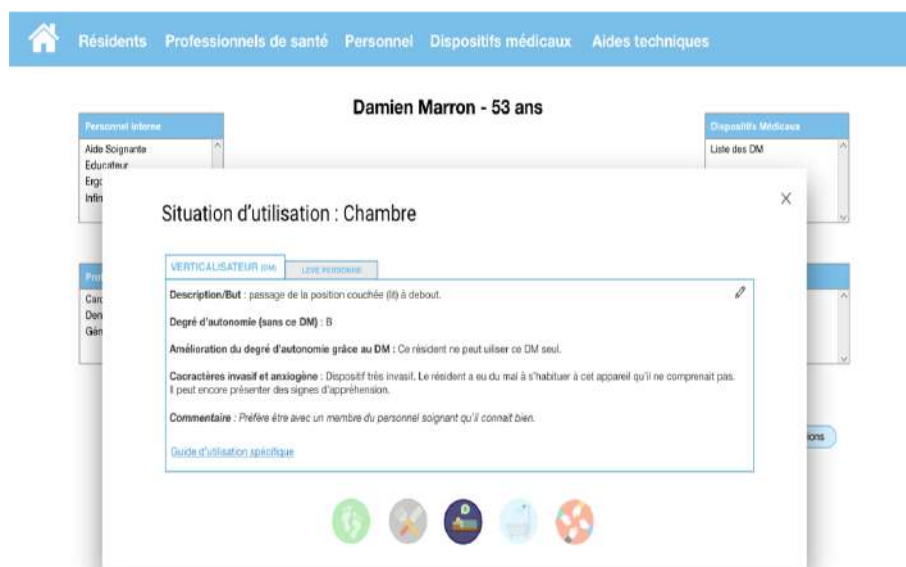


FIGURE 99 – Nouvelle maquette - recherche d'outils utilisés par le résident dans sa chambre

Il en est de même pour la recherche en fonction des parties du corps comme le montre la figure 100. Dans ce cas-là, la recherche s'effectue en fonction du pied.



FIGURE 100 – Nouvelle maquette - recherche par partie du corps

Enfin, il est possible d'effectuer une recherche précise d'un dispositif médical et/ou d'une aide technique présent dans l'établissement.

Les maquettes ont été présentées à trois experts du domaine : une directrice d'établissement, une experte en usage d'outils numériques et un directeur d'entreprise de dispositifs médicaux. Ils en ont validé la pertinence.

5 Développement de l'outil

Une fois ces maquettes validées, nous avons développé un prototype fonctionnel de l'outil. L'interface finale de recherche d'un résident est illustrée par la figure 101.

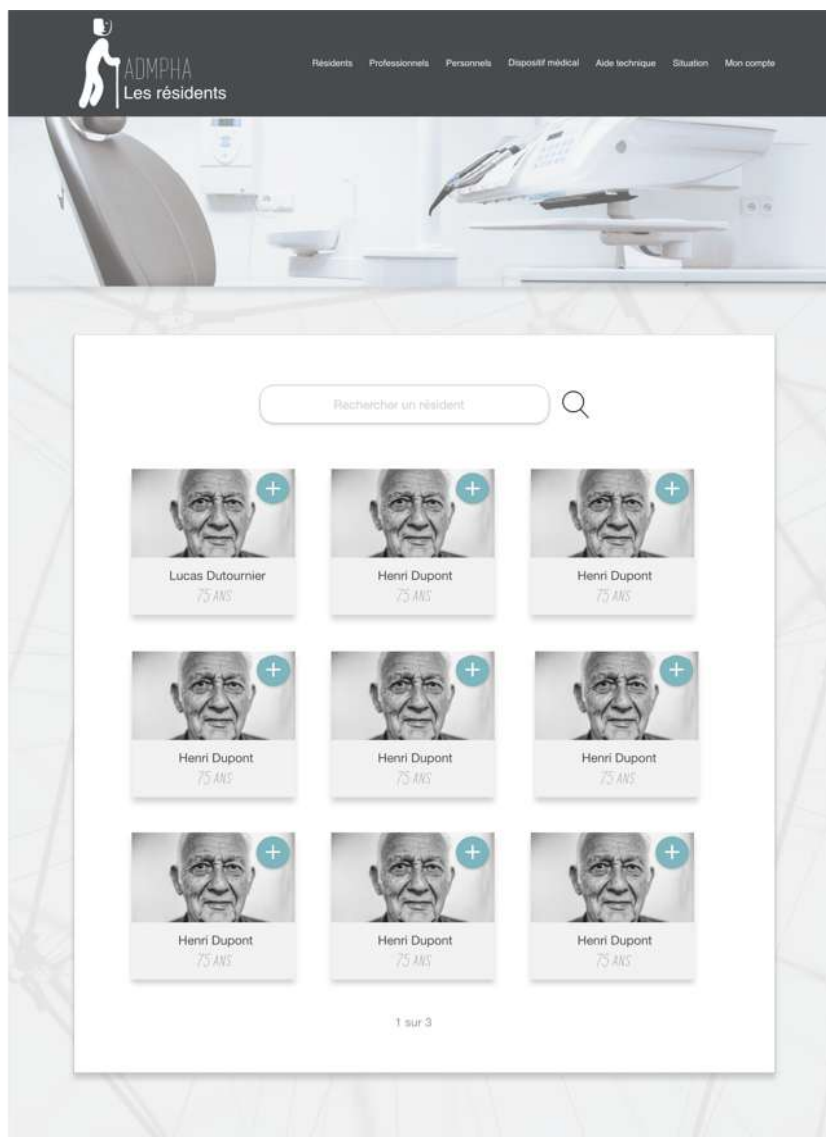


FIGURE 101 – Interface finale de recherche d'un résident

Dans un premier temps, nous souhaitons faire des tests pour valider la preuve de concept. Nous n'avons pas travaillé sur l'alimentation précise de la base de données. C'est pourquoi ici, nous proposons un seul résident. Ce résident n'existe pas dans la réalité. La photo est libre de droit.

La fiche associée au résident sélectionné est représentée figure 102.

The screenshot shows the 'ADMPHA Compte administratif' interface. At the top is a navigation bar with links: 'Résidents', 'Professionnels', 'Personnels', 'Dispositif médical', 'Aide technique', 'Situation', and 'Mon compte'. Below the navigation bar is a profile section for 'Lucas DUTOURNIER 75 ans'. To the right of the profile is a central area with a body diagram and five circular icons at the top: 'En chambre', 'Hygiène', 'Alimentation', 'Activités', and 'Endéur'. The body diagram has numbered points (1-6) for selection: 'Tête', 'Torse', 'Bras', 'Mains', 'Jambes', and 'Pieds'. Below the body diagram are four panels: 'Aides Techniques', 'Personnel médical', 'Dispositif Médical', and 'Professionnels'. Each panel contains two buttons labeled 'Henri Dupont Informer'.

FIGURE 102 – Fiche d'un résident

L'utilisateur peut effectuer ses recherches en fonction des deux modes proposés :

1. cliquer sur une partie précise du corps ;
2. sélectionner un cas d'usage parmi les cinq proposés.

En fonction de son mode de recherche, l'utilisateur obtiendra des informations sur les dispositifs médicaux et les aides techniques utilisés par le résident. La figure 103 montre une recherche pour un cas d'usage : l'utilisation en chambre.

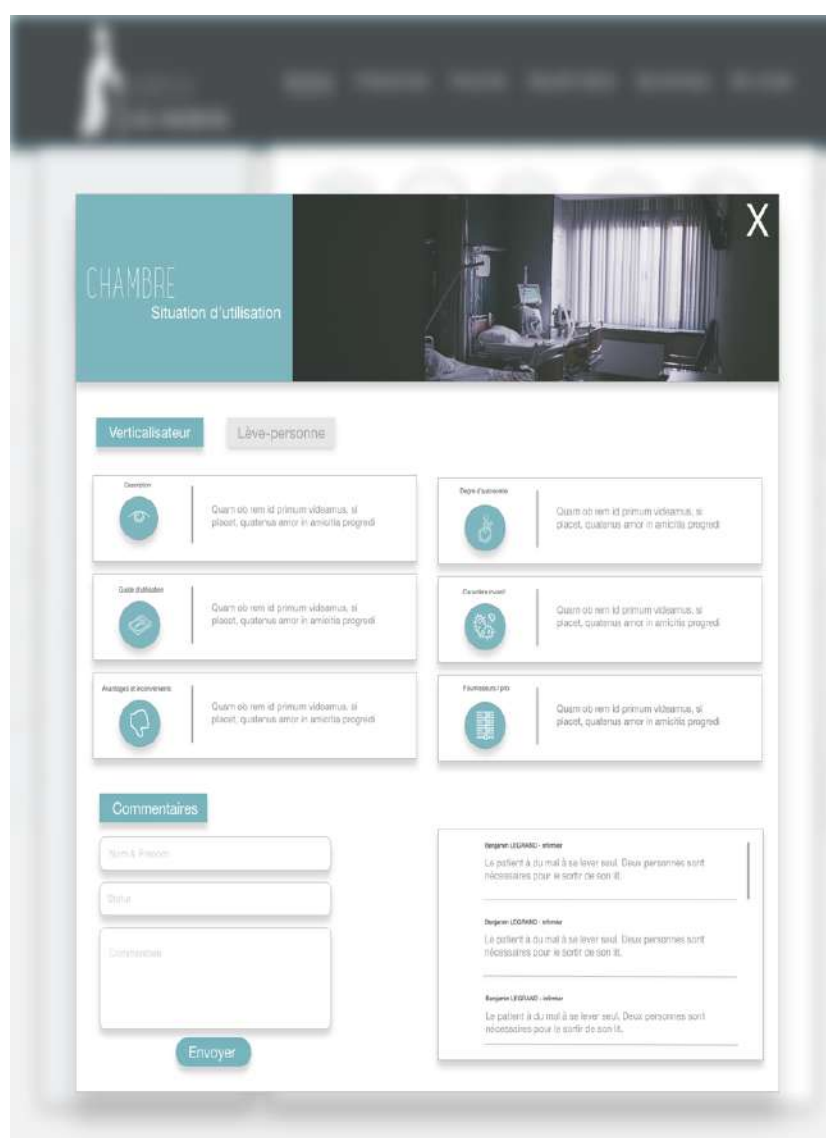


FIGURE 103 – Interface finale - recherche d'un dispositif médical utilisé en chambre

Ce résident utilise un verticalisateur et un lève-personne. Les différentes informations en fonction des critères définis précédemment sont affichées pour l'utilisateur. En dessous de ces informations, l'utilisateur peut saisir des commentaires et consulter ceux laissés par ses collègues. Par exemple, dans la figure 103, le dernier commentaire a été laissé par un infirmier indiquant que le résident « *avait du mal à sortir de son lit* » et que « *deux personnes étaient nécessaires* » pour réaliser cette action. D'un côté, le résident sera plus rassuré et coopératif. De l'autre les professionnels feront face à moins de difficultés pour l'accompagner dans cette activité et, en adoptant des postures adaptées, réduire les TMS³.

La figure 104 donne l'exemple d'une recherche pour un outil spécifique. Dans cet exemple, il s'agit d'une recherche de fauteuil roulant.

3. Troubles Musculo-Squelettiques



FIGURE 104 – Interface finale - recherche d'informations générales sur un dispositif médical

Sur les figures 103 et 104, le texte présenté est du *lorem ipsum*. En effet, à ce stade de maquettage, nous n'avons pas assez de données pour remplir ces champs. De ce fait, nous avons intégré ce texte pour finaliser notre visuel.

Le site est accessible à l'adresse suivante : <https://padmat.ensc.fr/>. Une vidéo illustrative est disponible à l'adresse <https://youtu.be/qiTyhZwM74c>.

6 Phase de test du prototype fonctionnel et résultats

6.1 Description de l'échantillon

Les tests ont eu lieu aux mois de mars et avril 2018. Ils se sont déroulés dans deux établissements : un EHPAD et un foyer occupationnel. 15 professionnels ont participé aux tests : 7 travaillaient dans l'EHPAD (deux infirmiers coordinateurs, deux aides-soignants, deux

agents de service logistiques et un psychologue) et 8 (trois éducateurs spécialisés, deux infirmiers diplômés d'état, deux d'accompagnants éducatifs et social et un infirmier coordinateur) dans le foyer occupationnel.

Avant de démarrer les tests, nous avons fait remplir un questionnaire pré-test aux participants. Il est disponible annexe 38. Nous les avons questionnés sur leur habitude d'utilisation des nouvelles technologies et sur l'habitude d'utilisation de logiciels de santé. Les réponses étaient notées sur une échelle de Lickert à 5 degrés : 1 correspondant à la réponse « je ne l'utilise jamais » et 5 à la réponse « je l'utilise quotidiennement ».

Le tableau 11 décrit les réponses à ces questions en fonction des établissements.

	EHPAD	Foyer Occupationnel	Total
Habitude d'utiliser les technologies (/5)	3,9	4,2	4
Habitude d'utiliser NetSoins	5	3,9	4

TABLE 11 – Description des réponses aux questionnaires pré-tests

L'échantillon est composé de personnes qui côtoient régulièrement les PHA, qui sont familiers des outils technologiques et qui utilisent régulièrement des outils numériques pour leur usage personnel et/ou professionnel.

Pour évaluer l'interface proposée, nous avons utilisé le questionnaire SUS disponible en annexe 22⁴. Nous avons rédigé des scénarios et demandé aux participants de les réaliser. Ils sont disponibles annexe 39. Les critères mesurés étaient basés sur la norme de l'utilisabilité. Le protocole est disponible annexe 40.

6.2 Résultats des tests

Dans le cas de notre étude, nous obtenons un score SUS égal à 72,2. Cela signifie que l'interface satisfait les utilisateurs. Comme nous l'indiquait un des participants, « *c'est une application hyper simple, et accessible pour tous* ». Globalement, l'outil a été apprécié par les participants qui l'ont considéré comme « *quelque chose de très efficace* ». L'accès à l'information recherchée peut se faire en suivant « *un chemin assez simple* ». Les participants ont conclu en précisant que c'était « *un outil assez simple d'utilisation* ». Cependant, celui-ci possède des axes d'améliorations.

Tout d'abord, certaines fonctionnalités du logiciel manquent d'affordance⁵. La sémantique de certains termes n'est pas bonne. La différenciation entre les situations d'usage dites « *activités* » et celles dites « *extérieures* » n'était pas claire et a perturbé les utilisateurs. La sélection

4. Pour rappel, le questionnaire SUS est décrit partie 4.2.1 page 176 de ce manuscrit.

5. L'affordance correspond à la capacité d'un objet à suggérer sa propre utilisation (Norman, 2013)

sur les parties du corps n'était pas assez intuitive : « *je ne sais pas si je devais cliquer sur la zone du corps ou sur le texte désignant la zone du corps* » nous indiquait un participant. Et lorsque la fenêtre apparaît, les utilisateurs « *pens[aient] que les icônes étaient cliquables* ». Or, ce n'est pas le cas actuellement.

Certaines fonctionnalités, comme celle des « commentaires », ne correspondent pas aux attentes et doivent être révisées. « *Ce serait bien de faire une sorte d'historique avec un repère temporel* » nous suggérait un participant. Cette même fonctionnalité est difficilement accessible : le chemin d'accès n'est pas intuitif. Il serait mieux d'avoir une « *icône centrale [...] propre à un résident* » d'après un participant.

Certaines fonctionnalités sont manquantes. « *L'ajout d'un onglet « Astuces » ou d'un onglet « Progrès »* » serait pertinent. Cela laisserait la possibilité de centraliser l'ensemble des techniques qui permettent de résoudre des situations problématiques avec un résident. Il en est de même pour la fonctionnalité « Comportement » qui permettrait de suivre l'évolution du comportement des résidents.

Enfin, cet outil peut servir de point de centralisation d'information d'outils utilisés par les professionnels. Un participant nous proposait « *d'ajouter un onglet qui [leur] permette de lister les différentes formes d'Aides Techniques* » notamment au niveau des sites internet pour trouver des pictogrammes adaptés. En effet, ils passent « *énormément de temps pour trouver ce genre d'information* ». Ainsi, ce logiciel deviendrait une « *une sorte de bibliothèque* » centralisant l'information pertinente et leur permettant de gagner du temps sur ce type de recherche pour en consacrer plus aux résidents.

6.3 Prochaines étapes de développement et de tests de l'outil

Nous avons validé notre preuve de concept. Cet outil a sa place au sein d'une institution médico-sociale et peut aider les professionnels à accompagner les résidents au quotidien.

Nous identifions un certain nombre d'améliorations que cela soit en terme de nouvelles fonctionnalités ou en terme de modifications de celles existantes. Cet outil a été conçu pour l'accompagnement des PHA. Nos tests prouvent que son utilisation peut être plus large : il peut aussi servir à accompagner des personnes en situation de handicap mental ou des personnes avançant en âge. Certains professionnels y voient même la possibilité d'aider à gérer le parc matériel des établissements. Le design universel nous permet d'envisager une utilisation pour un public cible plus large et pour des usages complémentaires.

Quatrième partie

Partie synthèse et perspectives

Chapitre 1

Perspectives d'évolution sur le travail réalisé

1 Synthèse du travail réalisé

1.1 Rappels des objectifs du travail de recherche

Dans ces travaux de recherche, nous nous sommes intéressés à l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap mental avançant en âge à travers l'étude de l'accessibilité des dispositifs médicaux en EHPAD.

Nous avons défini l'accès aux soins par la satisfaction d'un ensemble de contraintes pour assurer le meilleur état de santé possible. Ces contraintes correspondent au système de santé mis en place, à la législation en vigueur, aux aspects culturels, géographiques, technologiques, matériels, humains (aidant professionnels, aidant familiaux), éducatifs, ingénierie, organisationnels et managériaux. Elles doivent être adaptées aux besoins et aux attentes de chaque individu. L'accès aux soins doit être pensé de manière équitable pour amener les individus à un statut d'égalité.

Dans le cadre de ce travail, nous avons considéré une population particulière : les personnes en situation de handicap mental avançant en âge (PHA). Une PHA est une personne qui a connu sa situation de handicap (peu importe la cause) avant de connaître les effets du vieillissement. Ces personnes font face à un vieillissement spécifique : les premiers symptômes du vieillissement apparaissent autour de 40 - 45 ans. Du fait de l'allongement de l'espérance de vie, la proportion de PHA au sein de notre société augmente. Or, le système français est divisé en deux modes d'accompagnement distincts. D'un côté, les personnes en situation de handicap mental sont accompagnées dans des structures spécialisées de type FO, FH, MAS ou encore FAM¹. De l'autre côté, les personnes avançant en âge sont accompagnées dans des structures dédiées au vieillissement de type EHPAD. La population considérée dans ce

1. FO : Foyer Occupationnel
FH : Foyer d'Hébergement
MAS : Maison d'Accueil Spécialisé
FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

travail se situe à la croisée des chemins. En conséquence, l'accompagnement, le suivi et, par extension, l'accès aux soins pour cette population, sont souvent inadaptés.

Pour étudier cette problématique, nous avons choisi de considérer la situation de handicap décrite par le Modèle de développement humain et de processus de production du handicap (MDH - PPH) proposé par Fougeryollas en 2010². Ce modèle décrit la situation de handicap comme la résultante, dans le temps, d'une interaction dynamique entre les habitudes de vie, les caractéristiques et l'environnement d'une personne. Ce modèle est compatible avec la législation française basée sur la loi numéro 102 du 11 février 2005³, définissant le handicap comme une restriction de participation à la vie en société due à un environnement non adapté. Il nous est difficile d'agir sur les caractéristiques de la personne ni sur ses habitudes de vie. Cependant, nous pouvons modifier l'environnement afin de créer des facilitateurs et/ou de supprimer les obstacles pour compenser les défauts de l'environnement de vie de l'individu concerné et favoriser sa participation à la vie en société.

Nous avons choisi d'étudier des éléments spécifiques de l'environnement indispensables dans leur parcours de soin : les aides techniques et les dispositifs médicaux⁴. L'objectif de ces outils est de compenser des situations de handicap. Ils sont adaptés soit pour des situations de handicap mental, soit pour des personnes avançant en âge. Les PHA présentant des caractéristiques particulières, une aide technique ou un dispositif médical non adapté sera considéré comme un obstacle et pourra accentuer la situation de handicap, source d'anxiété pour la personne.

L'objectif de ce travail de recherche est de proposer et d'adapter des facilitateurs pour améliorer l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap mental avançant en âge.

Dans un premier temps, nous avons souhaité valider nos hypothèses auprès des professionnels. À travers des entretiens semi-directifs et des questionnaires⁵, nous avons récolté un ensemble de données qui nous a permis de valider les obstacles identifiés.

Nous avons identifié quatre obstacles :

1. obstacles d'ingénierie : le manque de connaissance (en terme de besoins, d'envies et d'attentes) des PHA par les aidants et les concepteurs provoquent des inadaptations dans les solutions proposées
2. obstacles de formation : les professionnels manquent de formations adaptées pour accompagner ce public ;
3. obstacles organisationnels : les professionnels n'ont pas accès aux informations perti-

2. Ce modèle est décrit partie I.2.1 page 56 de ce manuscrit.

3. Une réflexion sur cette loi a été proposée partie I.2.1 page 60 de ce manuscrit.

4. Les aides techniques et les dispositifs médicaux ont été décrits partie I.3.3 page 89 de ce manuscrit.

5. Pour une description plus précise de ce travail, se référer à la partie II.2.1 page 120 de ce manuscrit.

nentes pour s'organiser et répondre aux besoins et envies des PHA ;

4. obstacles matériels : les aides techniques et les dispositifs médicaux ne sont pas adaptés aux PHA.

Pour concevoir des outils adaptés aux PHA, il faut d'abord connaître leurs besoins, envies et attentes. De ce fait, il faut d'abord proposer une solution à l'obstacle d'ingénierie avant de pouvoir proposer des solutions pertinentes aux autres obstacles.

1.2 Démarche adoptée

L'accès aux soins, l'avancée en âge et la situation de handicap sont des problématiques liées, dynamiques et systémiques. Pour y répondre, nous nous sommes basés sur une méthode d'« **A**pproche **m**éthodologique **i**nnovante de **C**onception **a**daptée **s**ystémique » (AMICAS⁶). Elle met en relation et articule trois concepts :

1. la Conception centrée utilisateur (CCU) : définie par la norme ISO 9241-210, elle préconise de se baser sur les besoins utilisateurs pour répondre au mieux à leurs besoins ;
2. le design universel : ce principe préconise de partir des besoins des personnes les plus fragiles afin de répondre aux besoins d'un maximum d'utilisateurs ;
3. la cognition située : ce concept permet de prendre en compte les caractéristiques d'un individu dans environnement donné à un moment défini.

1.3 Réalisations de ces travaux de recherche

Pour chaque obstacle identifié nous avons proposé un facilitateur permettant de compenser la situation de handicap. Le tableau 12 synthétise l'ensemble des facilitateurs qui sont proposés ainsi que les méthodologies employées et les utilisateurs impliqués dans le développement.

6. Pour une description plus précise de cette démarche, se référer à la partie II.1 page 109 de ce manuscrit.

Obstacle identifié	Facilitateur proposé	Livrables fournis	Méthodologies employées	Population actuellement ciblée
Ingénierie	Personas	- 5 de PHA - 11 de professionnels	- Entretiens semi-directifs - Questionnaires - Personas	PHA ; Aidants professionnels ; concepteurs
Formation	Serious game	- Jeu plateau Règles du jeu - Logiciel de personnalisation - Documentation technique - Scénarios de base	- Personas - Focus group - Tests utilisateurs - Entretiens semi-directifs	Aidants professionnels
Matériel	Préconisations d'usage et ergonomiques	Livrables de préconisation	- Personas - Observations - Tests utilisateurs	PHA ; concepteurs
Organisationnel	PADMAT	- Plateforme web Documentation technique (installation et API) Manuel d'utilisation	- Personas Entretiens semi-directifs Tests utilisateurs	Aidants professionnels

TABLE 12 – Synthèse de l'ensemble du travail réalisé

Avant de discuter sur l'apport de ce travail dans l'accompagnement des PHA, nous allons étudier la pertinence de chaque facilitateur proposé ainsi que leurs perspectives d'évolution.

2 Discussion autour des différents facilitateurs proposés

2.1 Facilitateur d'ingénierie

2.1.1 Proposition des personas : intérêts et limites

Ainsi que nous le rappelait un professionnel pendant notre étude préliminaire⁷ « *personne handicapée mentale, dans un bureau de R&D, il n'y a personne qui sait ce que cela veut dire. Donc quand on ne sait déjà pas ce que cela veut dire et qu'on crée des produits qui peuvent aller à ces gens là, c'est qu'on sera inexorablement en décalage* ». Le peu de statistiques disponibles explique, en partie, ce manque de connaissance (Bussière, 2016; Piveteau *et al.*, 2014; OMS, 2011). Cela entraîne un accompagnement inadapté pour cette population (Gabbai, 2017). Pour proposer des outils et/ou des solutions d'accompagnement adaptés, nous devons d'abord définir précisément les besoins, envies et attentes de cette population. Pour répondre à cette

7. L'étude préliminaire est décrite partie II.2 page 120 de ce manuscrit.

problématique, nous avons conçu 5 personas de PHA et 11 personas de professionnels de santé.

Pour rappel, un persona est « *une aide à la représentation des connaissances relatives aux utilisateurs futurs. Il évoque ce qui va ou peut se passer pour des utilisateurs, il organise aussi les différentes contraintes (matérielles, sociales, techniques, financières, humaines, temporelles, etc.)* » (Bornet *et al.*, 2013). Cette méthode repose sur un mécanisme d'empathie qui aide les concepteurs à mieux comprendre les besoins des utilisateurs cibles. Elle leur permet de ressentir, d'interpréter les comportements et les émotions des futurs utilisateurs (Antle, 2006) et de proposer des fonctionnalités plus en adéquation avec les véritables besoins des utilisateurs finaux (Barre *et al.*, 2016) en générant des idées en plus grandes quantités et plus innovantes (Guegan *et al.*, 2017). En ce sens, cette méthode permet de mieux connaître les besoins et envies des personnes en situation de handicap mental.

Pour adapter ou concevoir un outil aux usages d'utilisateurs spécifiques, il est important d'adapter une démarche pour se mettre « *dans les pas* » de l'usager afin de comprendre son parcours, les difficultés auxquelles il peut faire face et ses sources de satisfaction et d'insatisfaction (Gronier, 2017). Ce procédé permet de réduire les itérations, de privilégier les fonctionnalités importantes et d'atteindre une qualité plus élevée (Barré *et al.* (2018)) en amenant un regard nouveau sur l'identification des besoins des usagers, leurs attentes et la façon dont nous pouvons y répondre (Gronier, 2017).

Le travail pluridisciplinaire amène un ensemble d'experts de différents domaines à travailler ensemble (Aoussat, 1990). Chacun d'entre eux possède sa vision et son expertise. La communication peut parfois être complexe (Falzon et Darses, 1996). Cependant, la collaboration de l'ensemble des acteurs est primordiale pour le succès d'un outil (Barré *et al.*, 2018). Les personas augmentent le potentiel créatif d'une équipe (Schmitt *et al.*, 2012). Nous nous plaçons dans une démarche de living-lab impliquant différents acteurs (accompagnants, chercheurs, ingénieurs et distributeur de dispositifs médicaux). Les personas nous permettent de centraliser les visions de chacun et d'envisager des solutions pertinentes.

De plus, les personas constituent aussi un cahier des charges pour la conception et l'évaluation d'un outil (Alaribe, 2017). Cependant, ils portent plus sur les barrières auxquelles peuvent faire face une population (Alaribe, 2017) que sur le processus de conception à adopter (De Boeck *et al.*, 2012). L'accompagnement d'un individu dans son parcours de soins ne peut pas se réduire à des questions pratiques et matérielles (Zribi, 2017f) et ne doit pas suivre un modèle médical hyperspécialisé mais des concepts humanistes, égalitaires et conviviaux (De Thibault et Populaire, 2017). Les individus, et à *fortiori* les PHA, restent des personnes avec une histoire originale, unique, individuelle et « vivantes » en devenir (Gabbai, 2017). Chaque situation est unique et mérite une attention particulière par rapport à l'individu concerné (Azéma et Martinez, 2005; Bussière, 2016; OMS, 2011; Piveteau *et al.*, 2014; Zribi, 2017d). Les personas permettent d'appréhender ces individualités et alimentent la réflexion sur l'adaptabilité des solutions à développer.

L'amélioration de l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap mental avançant en âge passe, entre autre, par une approche centrée sur les aptitudes de la personne et le maintien des aspirations et des attentes de celle-ci (Department Of Health (2001)). Les personas permettent de prendre en compte l'ensemble de ces éléments et de réfléchir à des solutions adaptées et adaptables. En ce sens, les personas sont un facilitateur d'ingénierie pour améliorer l'accès aux soins pour les PHA.

2.1.2 Perspectives futures pour les personas

Les personas que nous proposons concernent les PHA et les aidants professionnels. Or, les aidants familiaux doivent être inclus dans le développement de nouvelles solutions d'accompagnement⁸. En effet, les PHA sont très dépendantes de leurs familles (Walker, 2017). La collaboration entre les familles et les établissements est un facteur clef dans l'accompagnement de ces personnes (Sarfaty et Bonfils, 2017). Un travail de collaboration doit être mis en place (Department Of Health, 2001). Nous devons adopter, vis-à-vis de l'accompagnant familial, une réflexion basée sur un « paradigme d'accompagnement » en introduisant le concept « d'aidant expert » (Morin *et al.*, 2015). Celui-ci connaît bien les besoins et les envies de la personne accompagnée (Coudin et Mollard, 2011). Nous devons nous baser sur leurs connaissances et leurs compétences pour proposer un accompagnement adapté (Morin *et al.*, 2015). Les familles ont un rôle de courroie de transmission entre le médical, le social et le médico-social (Davtian, 2010) et doivent être incluses dans l'accompagnement de cette population (Zribi, 2017b).

Notre travail actuel n'a malheureusement pas pu prendre en compte les aidants familiaux. Ceux-ci vieillissent et, souvent, ne sont plus en mesure de prendre en charge leurs enfants (Chibaudel *et al.*, 2016; Walker, 2017). Les familles peuvent être en position d'aider (famille experte) et/ou avoir besoin d'aide (famille fragilisée) (Davtian (2010)). Pour prendre en compte les aidants familiaux dans la conception, nous avons élaboré deux personas d'aidants familiaux : un persona de famille experte et un persona de famille fragilisée.

La figure 105 représente un couple expert encore en capacité d'assurer la prise en charge de leur enfant.

8. Pour rappel, nous avons explicité ce concept partie I chapitre 3, section 1 page 89

 Mme Giselle Foureau 66 ans Profession : retraitée (ancienne institutrice) Peu de connaissance dans le numérique Lieu de vie : maison personnelle en dehors de la ville, sur deux étages, relativement isolée Situation de vie : mariés depuis 44 ans, ont eu une fille (actuellement âgée de 42 ans) en situation de handicap mental	 Mr Richard Foureau 68 ans Profession : retraité (ancien agent municipal) Peu de connaissance dans le numérique « Comment envisagez-vous l'avenir de votre fille ? » « ... » (soupir et désespoir dans leurs yeux)
Type de DM utilisé : chaise de douche, lit médicalisé Type d'AT utilisé : adaptation du mobilier (couverts, lits, douche) Mode d'accès à l'information : association (UNAPEI, UNAFAM), réseau personnel développé au cours du temps, autres parents dans la même situation, quelques professionnels de santé qui suivent leur fille Agencement du lieu de vie : leur fille a sa chambre au rez-de-chaussée, une salle de bain a été aménagée en bas, des couverts/assiettes/verres spéciaux ont été achetés, des pictogrammes ont été mis à différents endroits de la maison pour indiquer ce qui se trouve dans les placards Fréquence d'utilisation : quotidien Objectifs directs : accès aux soins, accès aux loisirs, suivi, accompagnement, déplacement, alimentation, autonomie Objectifs indirects : diminution des risques de comportement violent, gain de temps Mode d'utilisation des outils : Seul, en autonomie	Conséquences sociales : - Sont relativement isolés - Le non accès à Internet les limite beaucoup dans la recherche d'informations Conséquences psychologiques : - Giselle a été victime de 2 burnouts au cours de sa vie - Grande irritabilité et grande susceptibilité Conséquences physiques : - Grande fatigabilité Conséquences économiques : - Ne connaissent pas les aides auxquelles ils ont droits Aptitudes développées : - Très bonne compréhension des personnes en situation de handicap mental - Développement d'un réseau personnel Utilisation de matériel : - Ont appris sur le tas à se servir de matériel - Regrettent beaucoup le manque de formation de la part des prestataires

FIGURE 105 – Persona d'un couple d'aidant familial expert

La figure 106 représente une famille fragilisée n'étant plus en capacité d'assurer la prise en charge de leur enfant.

 Mme Denise Delan, 78 ans Personnalité : elle a toujours été très impliquée dans la vie de sa fille, elle s'inquiète souvent pour elle Lieu de vie : EHPAD Situation de vie : veuve, retraitée, elle vit actuellement dans un EHPAD, depuis 5 ans. Elle a une fille en situation de handicap mental (âgée de 52 ans). Elle est arrivée dans cet EHPAD suite à un burnout, sa fille a été placée en foyer occupationnel, relativement éloigné de son EHPAD Ne maîtrise pas le numérique	« Je ne sais pas ce que deviendra ma fille une fois que je serai partie ... Je voudrais m'assurer qu'elle ne sera pas laissée pour compte ... »
Type de DM utilisé : aucun pour sa fille Type d'AT utilisé : aucun pour sa fille Mode d'accès à l'information : par le personnel de l'EHPAD, par téléphone fixe, par la télévision Fréquence d'utilisation : Jamais (auparavant, elle en utilisait tous les jours pour sa fille) Objectifs directs : accès aux soins, accès aux loisirs, accompagnement, déplacement, alimentation Objectifs indirects : diminution des risques de comportement violent, gain de temps Mode d'utilisation : seule, aide d'un tiers	Conséquences sociales : - Relativement isolée au sein de l'EHPAD - Communique peu Conséquences psychologiques : - S'inquiète toujours pour sa fille : cela la rend triste, nerveuse avec des sautes d'humeur régulières auprès du personnel de l'EHPAD - Elle ne s'intègre pas avec les autres personnes Conséquences physiques : - Elle a des difficultés à se déplacer, elle ne peut plus voir sa fille physiquement - Très grande fatigabilité - Compétences amoindries (moins de dextérité) Conséquences économiques : - Prend en charge les dépenses de sa fille Aptitudes développées : - Elle sait comment communiquer avec sa fille - Elle sait quels outils elle sait utiliser - Elle sait comment les utiliser pour que sa fille accepte leur utilisation

FIGURE 106 – Persona d'aidant familial fragilisé

Nous devons maintenant soumettre ces personas à des experts pour validation ou modifica-

tions le cas échéant. Pour développer des outils et inclure les familles dans l'accompagnement des PHA, les futurs concepteurs devront aussi se baser sur ces nouveaux personas.

Ces personas représentent, à notre connaissance, une première centralisation d'informations relatives aux besoins, aux envies et à l'accompagnement des PHA dans les établissements médico-sociaux. Ces personas sont dynamiques et évolutifs. Il convient aux futurs utilisateurs (professionnels de santé, ingénieurs, chercheurs, familles, ...) de se les approprier et d'en extraire les informations dont ils ont besoin. Ils peuvent également les modifier en fonction de leurs expériences et de leurs besoins.

Nous avons basé la conception des autres facilitateurs par rapport à ces personas. Chacun d'entre eux concerne une problématique spécifique et exploite différentes informations des personas. Nous allons discuter de ces différents facilitateurs.

2.2 Facilitateur de formation

2.2.1 Proposition d'un serious game : intérêts et limites

« *Il n'y aura pas d'amélioration de l'accompagnement si les savoirs et les connaissances restent figés* » (Piveteau et al., 2014). Jollien et al. (2016) décrivent l'histoire d'un de leur camarade en situation de handicap mental équipé un appareil dentaire qui lui perforait le gencive. Le dentiste, n'ayant pas pris en compte ses plaintes et invoquant des problèmes psychologiques, n'avait pas pris la peine de régler le soucis. Ce professionnel « *préférait une explication farfelue à l'aveu de sa faute professionnelle* » (Jollien et al., 2016). Comme nous le précisait un professionnel, « *la question c'est [...] quelles sont les connaissances maintenant nécessaires qu'il faut apporter aux professionnels pour qu'ils puissent ajuster leurs connaissances* ».

Le manque de formation concerne les deux secteurs. D'un côté, les professionnels accompagnant des personnes en situation de handicap mental sont souvent perdues et désarmées lorsqu'apparaissent des troubles du comportement liés à l'avancée en âge et adoptent des réactions intuitives, souvent inadaptées (Weber, 2017). Il faudrait les former « *à quelques notions de gérontologie* » (Zribi, 2017e). De l'autre côté, des professionnels du domaine de la gérontologie sont insuffisamment formés dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap mental (Walker, 2017). Par exemple, « *les personnes handicapées sexagénaires sont parfaitement valides et ont besoin d'accompagnement social que les personnels de maison de retraite ne peuvent fournir au regard de la faiblesse [...] de la nature de leur formation* » (Breitenbach et Roussel (1990)). La formation doit amener à la rencontre des différentes compétences des professionnels tout en incluant les familles (Piveteau et al., 2014) et être adaptée à un individu en particulier tout en restant génériques et collectives (Zribi (2017c)).

Nous avons conçu un outil de formation sous forme d'un serious game. Il est composé d'un jeu de plateau permettant de simuler des situations de crise pour les professionnels et de réfléchir sur les attitudes et bonnes pratiques à adopter. Il est accompagné d'un logiciel de

personnalisation permettant aux professionnels de créer leurs propres scénarios de jeu, basés sur leurs expériences et les personas.

Un des principaux domaines d'utilisation des serious game concerne la formation des professionnels pour la prévention et l'accompagnement (Bartolome *et al.*, 2011; McCallum, 2012) dont l'accompagnement en institution médico-sociale (Cohard et Marciniak, 2014). De ce point de vue, notre solution semble pertinente.

Actuellement, lors du développement d'un serious game, deux éléments clefs sont souvent négligés : les objectifs éducatifs et l'expérience de jeu qui va être retenue par les participants (Tolentino *et al.* (2011)). Des utilisateurs spécifiques peuvent être réfractaires à l'utilisation de ces outils (Robert *et al.*, 2014). Ainsi que le notait un participant, « *l'aspect ludique peut ne pas être compris* ». Cela demande un effort de familiarisation avec les nouvelles technologies dont ils n'ont pas forcément la maîtrise (Tran *et al.*, 2014). Au cours des tests que nous avons menés, une personne nous indiquait que notre solution « *nécessitera un argumentaire pour [...] pour s'investir dans le jeu et ses créations* ». Une interrogation émerge : dans quelle mesure et comment les serious game constituent-ils un outil de formation performant (Cohard, 2013) ?

Dans le développement d'un serious game, « *le divertissement doit primer* » (Zyda, 2005). De cette façon, le jeu encourage les participants à s'investir et à acquérir plus de compétences (Muratet *et al.*, 2009). Quel élément doit alors primer : le divertissement ou l'acquisition de compétences ? et comment valider cette éventuelle acquisition de compétences ? Ces questions soulèvent une autre interrogation plus large : est-ce que tout savoir peut se prêter à un apprentissage par le jeu (Muratet *et al.* (2009)) ? Notre outil constitue un moyen de centraliser les savoirs des différents professionnels et reste un outil de formation : l'aspect ludique est un argument pour inciter les professionnels à l'utiliser. Il ne doit pas être l'élément clef du jeu.

Le choix du support du jeu représente un point critique (Muratet *et al.* (2009)). La démarche anthropocentrée adoptée pour développer cet outil permet de se baser sur les besoins des futurs utilisateurs et de proposer des fonctionnalités adaptées. Nous avons défini avec eux les objectifs éducatifs et la manière dont ils utiliseraient un tel outil. Cela permet, comme le préconise certains auteurs, de rester fidèle à la réalité du terrain (Stevenson et Wagner (2006)). Pour développer ce type d'outil, les approches itératives (qui sont, par définition, à la base de la démarche anthropocentrée) sont pertinentes (Muratet *et al.* (2009)).

L'utilisabilité d'un outil est définie comme étant « *le degré selon lequel un outil peut être utilisé par des utilisateur identifiés, pour atteindre des buts définis avec efficacité, efficience et satisfaction dans un contexte d'utilisation spécifié* » (ISO 9241-210 :2010, E). Les tests menés se basent sur cette définition. Notre outil est utilisable. Mais pour autant, sera-t-il utilisé ? Pour cela, il faut que l'outil soit accepté.

L'acceptabilité globale repose en partie l'acceptabilité sociale : l'utilisation respecte-t-elle

les normes sociales intégrées par un groupe de personnes donné (Nielsen, 1994b). Ainsi, s'assurer de l'acceptabilité sociale de notre outil constitue une étape importante pour en assurer l'usage. À titre illustratif, au cours de la phase de test, un professionnel nous précisait que les professionnels pouvaient « *se sentir jugés au travail* ». L'acceptabilité sociale n'était pas satisfaisante et pouvait nuire à l'usage de l'outil. Un accompagnement et un suivi dans l'usage de l'outil permettrait de bien définir les objectifs : se former par la pédagogie et non pas juger les pratiques de chacun.

2.2.2 Perspectives futures pour ce serious game

Une base de données complexe à remplir pour utilisateur constitue un réel frein dans l'usage de l'outil (Mellot *et al.*, 2015). La première piste d'évolution concerne la mutualisation de la base de données entre tiers. Les scénarios créés par les professionnels doivent être communs à l'ensemble des établissements d'un même réseau. Par exemple, les scénarios créés par les professionnels de l'ADGESSA pourrait être commun et accessible à l'ensemble des établissements. Cela permettrait une capitalisation au niveau du réseau d'établissements qui composent l'association. En effet, l'ADGESSA est composé de 19 établissements :

- dans le secteur gériatrique, elle gère 12 EHPAD ;
- dans le secteur du handicap, elle gère 7 établissements ;
- enfin, elle gère un point de rencontre.

Cette diversité d'accompagnement permettrait une capitalisation et un échange d'expérience plus large.

Nous avons testé notre outil dans des établissements médico-sociaux (EHPAD, foyer occupationnel). Il a été conçu et testé avec les professionnels. Ces derniers ont validé la preuve de concept. Nous devons maintenant élargir notre cible. L'outil pourrait, par exemple, être proposé en formation initiale telle que les formations d'infirmier ou d'ergothérapeute par exemple. Associés aux personas, il permettrait aux futurs professionnels d'être sensibilisés à ces problématiques et d'adapter leurs pratiques. Il faut également proposer des formations aux aidants familiaux (Department Of Health (2001)) et se baser sur leurs rôles d'expert pour proposer des fonctionnalités pertinentes (Morin *et al.*, 2015).

L'acceptabilité d'un outil repose également sur son acceptabilité pratique. Celle-ci se divise en sous composantes dont l'utilité pratique qui correspond à la capacité d'un système à atteindre les objectifs souhaités (Nielsen, 1994b). L'expérience utilisateur (UX) est un concept développé dans les années 90 et couvrait alors tous les aspects de l'interaction entre un utilisateur et un service ou un outil (Norman *et al.*, 1995). Aujourd'hui, cela correspond aux « *perceptions et réactions d'une personne qui résultent de l'utilisation effective et/ou anticipée d'un produit, système ou service* » (ISO 9241-210 :2010, E). L'UX correspond à une perception personnelle et subjective liée à l'usage d'un outil ou d'un service (Roto, 2007) et

englobe, en plus des dimensions fonctionnelles, les aspects émotionnels, hédoniques ou encore esthétiques (Lallemand *et al.*, 2013). En effet, comme nous le précisait un professionnel, « *il y a l'outil en soit et après, il y a la pratique. La pratique, c'est toujours quelque chose d'empirique* ». Nous avons travaillé à essayer de satisfaire l'ensemble des contraintes avec, par exemple, la proposition d'une interface simplifiée et intuitive. De nouveaux tests doivent être menés pour valider cette interface ou, le cas échéant, réfléchir à un nouveau mode de présentation ou d'interaction.

Deux facteurs supplémentaires influencent l'intention d'usage : l'influence sociale et les conditions facilitatrices (Venkatesh *et al.*, 2003). Quatre variables modératrices agissent sur ces déterminants : le genre, l'âge, l'expérience et le caractère volontaire ou non (Venkatesh *et al.*, 2003). L'interaction entre ces deux facteurs détermine l'intention d'usage et l'usage final de l'outil ou du service. Comme le précisait un professionnel, l'outil est « *intéressant mais [...] nécessite un suivi de l'ensemble de l'équipe* ». Pour cela, la base de données proposées initialement est pertinente : elle permet aux professionnels de se servir de l'outil et d'imaginer la création de nouveaux scénarios. La mise en place d'un accompagnement et d'un suivi aidera à assurer un usage régulier et aux professionnels une maîtrise de l'outil. Nous devons réfléchir à sa mise en forme.

2.3 Facilitateur matériel

2.3.1 Propositions de préconisations d'adaptation et d'usage pour les dispositifs médicaux et les aides techniques : intérêts et limites

Le vieillissement des personnes en situation de handicap mental est lié à leur environnement de vie (Walker, 2017). Les dispositifs médicaux et aides techniques font partis de cet environnement mais, actuellement, ne sont pas toujours adaptés aux caractéristiques des PHA (Chibaudel *et al.*, 2016). Ce manque d'adaptation accentue, en parti, ce phénomène de vieillissement spécifique (OMS, 2014). L'accompagnement des personnes en situation de handicap mental n'est pas à prendre au seul sens médical mais au sens plus large du « prendre soin » (Gabbai, 2017). Il faut, par exemple, s'assurer que les activités de loisirs soient accessibles elles aussi (Department Of Health, 2001).

Nous avons étudié deux types d'aide technique (la Boccia et Amikéo) et deux types de dispositifs médicaux (lit médicalisé et déambulateurs). Pour chacun d'entre eux, nous proposons des adaptations ergonomiques et/ou d'usage. Le tableau 13 indique les types de préconisations en fonction de l'aide technique ou du dispositif médical étudié.

	Préconisation ergonomique	Préconisation d'usage
Amikéo		X
Boccia	X	X
Lit médicalisé	X	
Déambulateur		X

TABLE 13 – Synthèse des recommandations proposées pour les aides techniques et les dispositifs médicaux étudiés

Une préconisation est définie comme « *un conseil vivement recommandé* » (Larousse, 2018). Elle doit être basée sur les besoins des acteurs. Ces derniers doivent « *formuler des propositions concrètes et des idées d'évolution [...] à partir de leur propre expérience* » (Le Bissonnais *et al.*, 2015). La démarche de Conception centrée utilisateur permet de récolter ces éléments et de faire des préconisations pertinentes et adaptées en fonction de l'outil et des différents usagers.

Pour la Boccia et le lit médicalisé, nos préconisations ergonomiques sont basées sur les heuristiques de Nielsen (Nielsen, 1992, 1994a). Elles constituent un moyen d'évaluation d'une interface, au sens large du terme (Nielsen, 1994a). Elles sont relativement simples à appliquer et peuvent être utilisées de façon itérative tout au long du processus d'étude (Nielsen, 1994a). Leur usage nous permettra de réfléchir à des symboles ayant du sens pour tout le monde. Nous devons maintenant proposer des pictogrammes qui ont du sens à la fois pour les résidents, les professionnels et les concepteurs. L'itération permettra de faire des nouvelles propositions, de les tester et de les améliorer de façon continue.

Pour la Boccia, Amikéo et les déambulateurs, nous avons proposé des préconisations d'usage. L'usage correspond à un ensemble de définition allant de « l'adoption » à « l'appropriation » en passant par « l'utilisation » (Philippe et Serge, 2002). L'appropriation d'un outil nécessite un minimum de maîtrise technique et cognitive de l'outil (Sohrabi et Bertier, 2004). Elle passe notamment par la compréhension des besoins et de la connaissance qu'ont les utilisateurs de l'outil (Sohrabi et Bertier, 2004). En effet, l'utilité précède l'usage (Mallein et Privat, 2002). Nos préconisations pour la Boccia, Amikéo et les déambulateurs sont issues des observations, des personas et des tests que nous avons menés. La méthodologie mise en place nous a permis d'identifier la pertinence, les freins et les manques de chacun d'entre eux. Là aussi, l'itération permettra de faire des nouvelles propositions, de les tester et de les améliorer de façon continue.

Le design universel est une méthodologie visant à rendre les outils accessibles au plus grand nombre en tenant compte de leurs caractéristiques (sexe, âge, capacités cognitives, capacités sensorielles, etc.) (Roche *et al.*, 2014). Elle est complémentaire à la CCU car elle permet de considérer les minorités et, ainsi, d'inclure un maximum d'utilisateur (Lespinet-Najib *et al.*, 2017). En se basant sur des critères ergonomiques globaux et en réfléchissant à l'accès par des symboles universels, notre approche permet d'inclure un maximum de personne et de cibler

un public plus large que celui de départ.

2.3.2 Perspectives futures pour ces préconisations

Un des principaux problème dans l'accompagnement des résidents en établissements médico-sociaux est « *qu'on ne [leur] accord[e] aucun choix personnel* » et qu'il y a « *manque total d'alternative* » (Jollien *et al.*, 2016). La conduite du changement se base, entre autre, sur la capacité de créer des environnements dans lesquels la diversité des approches est la bienvenue (Allemand, 2015). Nos préconisations permettront de simplifier l'usage des outils tant pour les résidents que pour les professionnels. C'est à eux de décider du mode d'usage : en autonomie ou accompagné. Nous favorisons, en ce sens, la liberté de choix pour chacun et la diversité des approches. Actuellement, les outils conçus ne sont pas toujours adaptés aux caractéristiques des PHA (Chibaudel *et al.*, 2016).

Ces différentes préconisations ne doivent pas être imposées. Nous devons accompagner les utilisateurs (PHA et aidants) et les concepteurs dans ces changements. Le changement correspond à une rupture significative des modes de fonctionnement de telle manière que les utilisateurs soient contraints à un effort d'adaptation (Barcellini, 2015) et représente une rupture dans le fonctionnement lorsque les pratiques (manière de faire) et/ou les conditions de travail (environnement matériel) sont modifiées (Barcellini, 2015). Ainsi, nous devons accompagner les PHA, les aidants et les concepteurs dans ce changement d'usage.

Cet accompagnement passe par la compréhension des besoins et les connaissances qu'ont les utilisateurs de l'outil (Mallein et Privat, 2002). La non prise en compte de ces facteurs peut provoquer un manque d'information pour l'utilisateur entraînant un sentiment d'incertitude et d'imprévisibilité pour ce dernier et mener à un rejet de l'outil (Rogers, 1995). Par exemple, la non compatibilité d'un nouvel outil avec le mode de vie d'un utilisateur peut amener à un non usage (Ram, 1987). Grâce, entre autre, aux personas, les concepteurs pourront mieux maîtriser ces facteurs et mieux adapter l'usage. Ils devront aussi inclure les familles grâce aux nouveaux personas proposés.

De plus, les usages attendus sont rarement ceux observés (Lewkowicz, 2017; Turner *et al.*, 2010). L'acceptation située correspond à la mise à l'épreuve de la technologie dans son contexte d'usage qui permet d'évaluer concrètement les apports et les limites de l'outil et de définir ainsi son intérêt par rapport à l'activité et aux projets de l'individu (Chaumon, 2016). Cette approche permet d'observer ce que le nouvel outil « permet / autorise à faire », « oblige à faire », « empêche de faire » et « plus comme avant » (Chaumon, 2016). La cognition située conduira les concepteurs à analyser le nouvel outil « dans ses cadres d'utilisation, eux-mêmes non statiques mais évoluant et se développant dans le temps » (Rabardel, 1995). L'acceptation située permet de considérer l'outil comme un artefact sur lequel l'individu peut agir, développer et transformer et, par là, se développer lui même (Chaumon, 2016). Pour la suite de ces adaptations, il faudra adapter les outils en fonction des caractéristiques des

PHA, de leurs besoins et de leurs mode de vie. Les personas sont pertinents également pour cette étape. Les évaluations devront porter sur un usage en situation réelle afin d'évaluer les différents apports et d'envisager de nouvelles modifications éventuelles.

Cependant, *« il n'est pas suffisant que des prestations existent. Encore faut-il qu'ils [les utilisateurs] puissent être informés »* (Guyot, 2017). Cela passe notamment par rendre l'information accessible et coordonner les différents acteurs impliqués (Guyot, 2017).

2.4 Facilitateur pour la composante organisationnelle

2.4.1 Développement de la plateforme d'adaptation des dispositifs médicaux et des aides techniques (PADMAT) : intérêts et limites

« On ne soulignera jamais assez la place massive des mauvaises coordinations entre les champs sanitaires et le champ médico-social dans les ruptures des personnes en situation de handicap mental » (Piveteau et al., 2014). Il y a un manque d'anticipation et de maîtrise du projet dans les parcours de vie et les parcours de soins de ces personnes (Piveteau et al., 2014). *« Il n'y a rien de plus dramatique pour la personnes handicapée mentale que d'être « déplacée » sans comprendre les raisons d'une mesure qui la concerne en premier chef »* (De Thibault et Populaire, 2017). Un effort doit être produit au niveau des transitions (changements de milieux, remaniements personnels) pour organiser et préparer ces modifications et perturber le moins possible la personne (Zribi, 2017a,e).

Pour répondre à ces problématiques, nous avons développé une Plateforme d'adaptation des dispositifs médicaux et des aides techniques (PADMAT) sous forme d'une interface web. La solution proposée poursuit deux objectifs :

- connaître le parcours de vie et de soins d'un résident ;
- centraliser les informations relatives au matériel utilisé et présent dans un établissement.

« Aujourd'hui, il y a du papier. La question qui se pose, c'est faut-il que cela soit digital ? » nous questionnait un professionnel. Pour améliorer la coordination, le suivi et l'accompagnement des PHA, le numérique est une solution pertinente (Chibaudel et al., 2017b). Les aidants, avec le temps, apprennent à communiquer et à échanger avec les résidents. Cette communication interpersonnelle devient une compétence professionnelle importante (Meyer, 2005). L'usage du numérique se transforme désormais en une pratique professionnelle (Bonjour et Meyer, 2011). La communication interpersonnelle doit restée une approche privilégiée et ne doit pas être remplacée (Star, 2010). L'outil numérique doit être un outil, un média de transmission de cette communication (Moeglin, 2005). La plateforme se positionne dans cette optique d'usage : un outil de centralisation d'information entre les professionnels accompagnant un même résident en conservant la communication interpersonnelle permettant un meilleur suivi et un meilleur accompagnement.

L'approche de parcours de vie et de parcours de soins n'est pas optionnelle. Il faut garantir un accompagnement continu, adapté et progressif (Piveteau *et al.*, 2014). L'approche socio-historique vis-à-vis d'un résident permet d'adapter les pratiques à ce dernier (Bonjour et Meyer, 2011). « *Le secteur [...] médico-social a un mode de communication qui lui est propre, le plus souvent de tradition orale* » (Faugeras, 2007). L'interface que nous proposons est à la croisée entre la gérontologie (plutôt associé à une vision médicale de l'accompagnement) et du secteur du handicap (plus souvent liée à une vision sociale de l'accompagnement). Ce type d'outil répond aux besoins de participer davantage à la prise en charge d'un résident et à un meilleur accompagnement de ce dernier (Janvier, 2007).

Que faut-il pour que ce type d'outil favorise la communication et la participation des personnes en situation de handicap mental (Moeglin, 2005) ? Cette réussite repose essentiellement sur une qualité : la communication (Moeglin, 2005). Notre outil permet aux professionnels de communiquer entre eux sur l'accompagnement d'un résident et de noter les techniques permettant d'accompagner au mieux un résident. La communication est alors un levier d'amélioration de l'accompagnement (Bonjour et Meyer, 2011) et donc de l'accès aux soins.

2.4.2 Quelles perspectives d'évolutions pour PADMAT ?

La mise en place de l'accompagnement à ce type de technologies est inhérente aux besoins et demandes des usagers (professionnels et résidents) des établissements (Bonjour et Meyer, 2011). Cependant, la prudence reste de mise. Comme nous le précisait un professionnel, « *si vous nous proposez un nouveau logiciel, nous ne l'utiliserons pas* ».

En effet, lorsqu'un changement est proposé dans des pratiques professionnelles, il faut tenir compte des attitudes préexistantes (Dejours *et al.*, 1994). Ce refus (partiel ou total) n'est jamais absurde. Il fait sens du point de vue des personnes concernées (Coulon, 1987). Pour amener un changement de pratiques, il faut comprendre celles qui sont actuelles (Dejours *et al.*, 1994) et en faire comprendre l'intérêt aux personnes concernées (Rondeau, 2008). Cela revient à s'attaquer au « *volens nolens* » c'est-à-dire au noyau central de ce qui fait que chaque individu se reconnaît et est reconnu par les autres comme membre d'une communauté professionnelle, entre autre (Dejours *et al.*, 1994). Ainsi, la résistance au changement peut être de deux types. Elle peut être collective : un groupe de personnes refuse de changer ses pratiques. Elle peut aussi être individuelle : indépendamment, chaque individu refuse de changer ses pratiques car cela l'éloignerait du groupe auquel il appartient (Dejours *et al.*, 1994). L'outil que nous proposons est à utiliser en équipe. Son intérêt est basé sur les besoins exprimés par les professionnels. La dynamique et l'apport global de l'outil au niveau du suivi des résidents auront un effet bénéfique pour l'ensemble des acteurs concernés : résidents et professionnels.

La gestion du changement est une démarche structurée et dynamique consistant à accompagner les professionnels et les autres parties afin que tous s'approprient le changement et que

celui-ci soit le moins perturbant et le plus efficace possible (Bareil *et al.*, 2011). La mise en œuvre du changement est l'étape la plus difficile à réaliser (Bareil, 2016). La meilleure approche est celle où le changement est contextualisé en fonction de l'environnement, des personnes, de l'organisation déjà existante et des types de besoins (Damschroder *et al.*, 2009). La question suivante se pose : vers quelle direction voulons-nous proposer notre changement (Bareil, 2016) ? Par exemple, l'Association of Change Management Professionnals (ACMP) propose un guide de bonnes pratiques dans la gestion du changement⁹. Elle propose d'accompagner le changement suivant un cycle itératif d'évaluation de l'outil, de développement et d'ajustement des compétences. Elle se base sur les mêmes principes que la CCU. Une prochaine étape sera de s'approprier ces standards et de les appliquer pour accompagner les professionnels dans ce changement et adapter l'outil en fonction des futurs besoins émergents.

Les facteurs contextuels et les modes d'interactions sont essentiels dans la réalisation d'une action (Relieu *et al.*, 2004). L'usage d'un outil, par rapport aux actions à réaliser et aux ressources cognitives mobilisées, est largement influencé par des facteurs comme les caractéristiques matérielles ou culturelles (Grisson, 2004). Nous souhaitons lier notre outil avec ceux déjà utilisés par les professionnels. Notre outil deviendra une fonctionnalité supplémentaire avec un usage similaire facilitant sa prise en main, son usage et, par extension, son intérêt.

Concevoir une base de données pour illustrer le fonctionnement d'un outil est relativement simple (Delacharlerie, 1988). Cependant, une base de données complexe à remplir pour utilisateur constitue un réel frein dans l'usage de l'outil (Mellot *et al.*, 2015). L'expérience utilisateur correspond aux « *perceptions et réactions d'une personne qui résultent de l'utilisation effective et/ou anticipée d'un produit, système ou service* » (ISO 9241-210 :2010, E). Si une base de données est difficile à remplir ou concerne des informations déjà disponibles ailleurs, l'expérience utilisateur sera négative. L'intérêt de l'outil s'en trouvera alors fortement compromis. Actuellement, notre outil présente une base de données très restreinte. Celle-ci nous a permis de tester l'outil et d'en valider l'intérêt. La CCU permet d'imaginer l'usage qui va être fait de l'outil (Lenté *et al.*, 2014), de définir les droits des utilisateurs pour assurer un usage régulier (Delacharlerie, 1988), mettre en place des « garde-fous », limiter les erreurs (Delacharlerie, 1988) pour en simplifier l'usage (Mellot *et al.*, 2015). Ainsi, nous pourrions nous concentrer sur la formation et le support dans l'aide à l'usage de l'outil afin de gérer pertinemment le changement que nous proposons.

Nous devons désormais proposer une base de données complète avant de fournir cet outil aux utilisateurs. En ce qui concerne les dispositifs médicaux et les aides techniques existantes, des bases de données peuvent être fournies par des organismes comme l'Assurance maladie. Pour les résidents, nous pouvons nous baser sur les logiciels existants dans les établissements. Si nous arrivons à rendre notre système inter-opérable c'est-à-dire à intégrer cet outil comme fonctionnalité supplémentaire du logiciel actuellement utilisé, nous pourrions exploiter les données

9. Pour plus d'informations, consulter le site de l'association à l'adresse suivante : <https://www.acmpglobal.org/>

déjà présentes. Les logiciels actuels respectent les lois françaises et européennes en matière d'exploitation de données personnelles. Nous greffer sur leur logiciel nous permet de respecter le cadre légal et éthique déjà fixé et accepté par les institutions.

3 Evolution et perspectives de ces travaux de recherche

Nous avons développé des facilitateurs dans l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap mental avançant en âge. Ces outils sont pertinents et possèdent certains axes d'améliorations identifiées. Nous devons maintenant les étudier dans un contexte plus large et plus global par rapport à la problématique concernée.

3.1 Accès aux soins, situation de handicap mental et avancée en âge

Les personnes en situation de handicap mental ou les personnes avançant en âge renvoient à des catégories plutôt bien identifiées. En revanche, les personnes en situation de handicap mental avançant en âge renvoient à un groupe aux contours plus flous (Guyot, 2017). D'un côté, les notions d'avancée en âge et de vieillissement sont vagues. De l'autre, le concept de handicap mental est non unitaire (Lespinet-Najib, 2013) et la population qui la compose est hétérogène (Sarfaty et Bonfils, 2017). Face à ces constats, quelles ressources employer pour assurer un accompagnement et un suivi adapté pour cette population ? (Breitenbach et Roussel, 1990).

3.1.1 Une problématique systémique à laquelle nous répondons par une approche systémique

L'approche systémique est une méthode d'étude ou une manière d'appréhender la complexité (Donnadieu et Karsky, 2002; Donnadieu *et al.*, 2003). Elle se base sur quatre concepts fondamentaux (Durand, 2017) :

- l'interaction : il n'y a pas de relation linéaire d'un élément A sur un élément B mais une double action de A vers B et de B vers A ;
- la globalité : un système ne peut pas être réduit à la somme des éléments qui le composent ;
- l'organisation : agencement de la relation entre composants ou individus qui produit une entité nouvelle ;
- la complexité : différente du concept de complication, elle concerne les résultats induits par les liaisons entre ses composantes et l'incertitude et les aléas propres à l'environnement.

La situation de handicap mental est une problématique systémique (Lespinet-Najib et Bello, 2013). La méthodologie AMICAS est elle aussi systémique (Roche, 2015) : elle préconise, par l'intermédiaire des différentes grilles, de tenir compte de l'ensemble des composantes du système et d'apporter des réponses globales. Nos solutions sont pensées pour être individuellement et collectivement systémiques. Par exemple, les personas proposés ont de multiples

objectifs. Ils peuvent être utilisés pour améliorer la connaissance des besoins et des envies de ces personnes (Chibaudel *et al.*, 2017c) et/ou pour repenser l'organisation au sein d'un établissement afin d'améliorer l'accompagnement des résidents (Chibaudel *et al.*, 2017a).

L'amélioration du cadre de vie et le cadre de soins de la personne en situation de handicap mental avançant en âge passent par (Gabbai, 2017) :

- une organisation en groupe restreint, de dimension familiale ;
- des exercices proches des pratiques et de la quotidienneté ;
- des espaces repérés et différents : lieux de vie, lieux d'activités, lieux de soins, etc.

Les solutions que nous proposons s'organisent en fonction de ces différents conseils. Par exemple, le serious game se pratique à 4 ou 5 joueurs. Nous restons dans le cadre d'un groupe restreint. PADMAT permet de noter les préférences, les envies et les besoins des PHA pour permettre aux professionnels de s'adapter en fonction de chacun. Nous nous plaçons dans un mode de fonctionnement qui reste proche des pratiques de la quotidienneté des PHA en fonction des différents lieux fréquentés. Nous avons voulu « *métisser les solutions* » (Zribi, 2017d) pour répondre à la problématique globale.

3.1.2 L'avancée en âge : un besoin de réviser les barrières administratives

Comme nous l'avons précisé, une particularité française est importante à noter : les modalités d'aides (notamment financières) par les pouvoirs publics sont fonction de l'âge des individus. Avant 60 ans, la personne est dite « en situation de handicap » et dépend de la Prestation de Compensation du Handicap¹⁰. Après 60 ans, la personne est dite « dépendante » et reçoit l'Allocation personnalisée pour l'Autonomie¹¹ (Tenand, 2016). Or, l'avancée en âge est un phénomène social et continue. Les barrières administratives liées à l'âge sont ponctuelles et manquent de pertinence (Walker, 2017). « *Il n'y a pas d'âge pour avoir besoin d'aide* » (Walker, 2017).

« *Tout le monde voit bien que l'âge de l'état civil ne qualifie pas également les âges de la vie* » (Ollivier, 2011). La frontière chronologique (de 60 ou 65 ans en fonction du sexe) est discutable voire impraticable pour les personnes en situation de handicap mental (Weber, 2017). Il y a une séparation administrative et institutionnelle de ces deux groupes de population qui crée un clivage social et politique (Tenand, 2016). Il faut éviter de faire jouer le couperet de 60 ans en excluant les personnes handicapées qui atteignent cet âge-là (Zribi, 2017c). L'avancée en âge des personnes en situation de handicap mental souligne l'importance et l'actualité de

10. PCH : est une aide financière versée par le département. Elle est destinée à rembourser les dépenses liées à votre perte d'autonomie. Son attribution dépend de votre degré d'autonomie, de votre âge, de vos ressources et de votre résidence. Plus d'informations sont disponibles à l'adresse suivante : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F14202>

11. APA : cette allocation peut servir à payer (en totalité ou en partie) les dépenses nécessaires pour permettre de rester à domicile ou à payer une partie du tarif dépendance de l'établissement médico-social (notamment un Ehpad) dans lequel la personne est hébergée. Plus d'informations sont disponibles à l'adresse suivante : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F10009>

ces questions. Elle remet en cause la frontière administrative pour distinguer le champ du grand âge et le champ du handicap (Makdessi *et al.*, 2016). La loi prévoit des barrières d'âges (18 et 60 ans) mais indique que celles-ci devront être levées à court terme. La loi s'inscrit « *dans ce processus en affirmant la distinction entre ces deux catégories tout au long de la vie* » (Roy, 2016).

Les solutions que nous avons développées ou les préconisations que nous proposons se basent sur cette philosophie : l'âge n'est pas le seul critère pertinent. Les solutions doivent s'adapter en fonction du profil de la personne, peu importe la raison d'une restriction de participation. Que la personne ait des difficultés de communication à cause d'un AVC¹², d'une trisomie 21 ou d'une démence liée à l'âge, le résultat est le même : elle n'est pas comprise par les autres comme elle souhaiterait l'être et engendre des problèmes de suivi et d'accompagnement. Comme nous le faisait remarquer un professionnel, « *l'âge n'est pas un critère* ». C'est la résultante, c'est-à-dire la situation de handicap, qu'il faut étudier et qu'il faut prévenir en proposant des solutions adaptées et adaptables aux résidents et aux accompagnants (professionnels et familiaux). Les solutions doivent s'inscrire dans un continuum dynamique. Il faut cependant rester vigilant en conservant l'apport institutionnel et ne pas transformer les établissements en libre-service de prestation au risque de dégrader l'accompagnement (Zribi, 2017d).

Des initiatives locales permettent d'imaginer les solutions de demain. Actuellement, la responsabilité du secteur « handicap » est confiée aux départements (Fleuret, 2011). L'EHPAD Saint-Joseph a été rénové entre janvier 2011 et mars 2015. Sous l'impulsion des familles et des organismes locaux, ces quatre années de travaux ont permis, entre autre, la création d'une unité dédiée aux PHA. Pour les accompagner, l'ADGESSA a obtenu, de la part du département de la Dordogne, le financement d'un moniteur-éducateur. La réalisation de ce projet permet désormais de proposer 20 places avec un accompagnement adapté pour les PHA. Les critères d'acceptation ne sont plus essentiellement basés sur l'âge mais aussi sur les besoins.

3.1.3 L'accompagnement dans le parcours de vie : un besoin d'éviter les ruptures pour un accès aux soins de qualité

La principale problématique dans le système provient de la rupture dans le parcours de soins et de vie des PHA. Il faut y mettre un terme tant pour les personnes concernées que leurs familles (Piveteau *et al.*, 2014). L'objectif de la loi de 2005 est de « *substituer une logique de service à une logique administrative* » (Chapireau, 2014) en se recentrant sur une logique de parcours, non optionnelle (Piveteau *et al.*, 2014). En effet, il y a deux processus impliquant deux problématiques à bien identifier : le processus de vieillissement des personnes handicapées qui implique des considérations psychologiques, psychiques et physiologiques ; les personnes handicapées âgées de plus de 60 ans qui impliquent des questions juridico-administratives et statutaires (Guyot, 2017). « *Il ne suffit pas de constater cette inadéquation. Il faut savoir y*

12. Accident vasculaire cérébral : première cause de handicap acquis pour les adultes en France, cet événement affecte les fonctions cognitives (langage, mémoire) des individus.

répondre : inventer des réaménagements, des changements qui permettent au sujet de s'adapter en fonction de ses nouveaux besoins » (Sarfaty et Bonfils, 2017). Il faut accepter le libre choix du mode de vie de chaque personne et s'adapter en proposant des réponses adaptatives, notamment pour les PHA (Guyot, 2017).

Là aussi, des initiatives locales nous permettent d'envisager des solutions à plus grande échelle pour le futur. L'ADGESSA développe à Saint-Laurent du Médoc, en Gironde, un foyer expérimental pour des adultes en situation de handicap mental ou psychique. Ce foyer de 45 places est composé d'une unité de vie occupationnelle pour les PHA, d'une unité d'hébergement pour les travailleurs d'ESAT et est situé à proximité d'un EHPAD. L'objectif est de maintenir le lien familial entre les parents âgés et les enfants adultes handicapés. Ce lieu recouvre les différentes étapes de la vie d'une personne et tient compte de l'ensemble des personnes concernées (enfants et parents notamment). Il permet de respecter le parcours de vie des résidents et de privilégier un lieu connu de ces personnes en ne s'appuyant pas uniquement sur le critère de l'âge. Sans tomber dans un accompagnement « à la carte » trop complexe à mettre en place, l'ADGESSA propose un cadre d'accompagnement rigide mais souple centré sur l'aspect humain, essentiel dans ce domaine.

« Le contraire de la rupture, ce n'est pas « tout et tout de suite » mais « toujours quelque chose, avec une main tendue » » (Piveteau et al., 2014). La modélisation organisationnelle permet une meilleure représentation des problématiques et des acteurs concernés mais aussi de pouvoir simuler des nouvelles propositions de prise en charge (Djoulah, 2015). Ce type de modélisation permet de cibler précisément les acteurs impliqués, les structures concernées, les ressources disponibles ainsi que les enchaînements d'activité.

Cette approche a permis, pour des personnes atteintes du syndrome de Down vieillissantes de montrer que les problèmes de prise en charge de cette population sont dus, en partie, au fait que les professionnels du secteur du handicap ne sont pas formés à l'accompagnement de personnes vieillissantes (Djoulah, 2015). Inversement, pour des professionnels de la gérontologie, il est difficile d'établir un diagnostic de la démence de type Alzheimer chez cette population (Djoulah, 2015). Ce travail permet de mettre en évidence les points communs et les différences dans l'accompagnement de différents types de population (personne en situation de handicap mental, personnes âgées, PHA) et d'adapter leur accompagnement.

3.2 Des solutions modulaires mises en place grâce au design universel pour s'adapter à la singularité des situations de handicap mental et de l'avancée en âge

3.2.1 Singularité de la situation de handicap et de l'avancée en âge

L'approche des problématiques liées au handicap repose sur une difficulté majeure : *« elles [les problématiques] tiennent pour partie de la singularité de la situation de handicap et des difficultés de communication qu'elle introduit souvent dans la rencontre »* (Azéma et Marti-

nez, 2005). L'avancée en âge dans le handicap mental n'est pas un concept unitaire (Seltzer et Krauss, 1987). La vieillesse est une étape de la vie qui n'équivaut pas mécaniquement à des situations de dépendance ou de pertes d'autonomie : « *c'est la notion de relativité qu'il faut retenir* » Zribi (2017a). « *L'avancée en âge n'engendre pas un processus de changements uniformes et linéaires, mais présente une diversité d'évolution* » (Zribi, 2017c).

Par exemple, les personnes âgées mettent plus de temps, commettent plus d'erreurs et développent des stratégies moins efficaces que des jeunes adultes lors de recherche internet (Chevalier et al., 2015). Elles utilisent les mêmes stratégies, indépendamment de la difficulté de la tâche à réaliser (Chevalier et al., 2013). « *C'est plus facile avec les jeunes, ils sont moins routiniers* » (Walker (2017)). Ces différences s'expliquent par une diminution des capacités cognitives (mémoire, raisonnement, flexibilité) (Dommes et al., 2011). Les faibles performances des personnes âgées sont particulièrement dues au déclin de la flexibilité mentale liée à l'avancée en âge (Chevalier et Chevalier, 2009). La situation de handicap mental implique, dès le départ, des déficiences cognitives. Cette situation est accentuée avec l'âge, de façon linéaire (Azéma et Martinez, 2005). Les capacités d'adaptation ou de changement de stratégies sont encore plus diminuées pour elles. Cette singularité est accentuée pour cette population dans le sens où elle concentre deux stéréotypes : handicap mental, associé à l'impuissance, la dépendance, le besoin de soin ; l'avancée en âge, associé à un désengagement social (Department Of Health, 2001).

C'est une dualité contraire qui complexifie l'approche et la proposition de solutions. Celles-ci doivent être à la fois globales pour compenser un maximum de situations de handicap. « *Par définition, chaque individu, de par sa nature et le degré de sa déficience [...], de par sa personnalité, ses compétences, son entourage... doit bénéficier de réponses sur mesures* » (Guyot, 2017). Les solutions développées n'auront de succès que si elles parviennent à s'intégrer dans la complexité du quotidien des utilisateurs directs et de leur entourage (Lewkowicz, 2017). L'accompagnement des PHA doit tenir à la fois des avancées générales en gérontologie et les spécificités liées au handicap mental (Zribi, 2017f). Cependant, « *la problématique des personnes handicapées vieillissantes [est] bien souvent considérée comme périphérique par le secteur gérontologique* » (Guyot, 2017).

Les solutions d'accompagnement doivent tenir compte de ces spécificités. Le fonctionnement doit être général pour une prise en main facilitée. Il doit cependant être personnalisé en fonction de la personne qui l'utilise. Par conséquent, toute la difficulté repose sur la facilité de personnalisation d'un outil, c'est-à-dire la facilité d'interagir avec la base de données de l'outil en question. Si l'alimentation de cette base est simple, rapide et intuitive, l'outil sera utilisé et utile pour la personne accompagnée et la personne accompagnante.

« *« Nous sommes embarqués » comme dirait Pascal. Trop de personnes ne s'arrêtent qu'à cet aspect obscur, négatif de notre situation, sans en entrevoir les ouvertures. Elles ne voient que [...] l'individu différent* » (Jollien et al., 2016). Ces singularités présentent ce que nous

pouvons percevoir, dans un premier temps, comme des contraintes. Ces contraintes sont, au contraire, à considérer comme des sources d'innovation.

3.2.2 Design universel, living lab : des approches innovantes pour des réponses pertinentes

« *La diversité et la complémentarité des solutions à apporter [...] sont indispensables pour répondre à la variété des situations de dépendances et des choix de vie des personnes handicapées* » (Zribi, 2017c). L'approche de conception participative est essentielle dans ce type de contexte (Lewkowicz, 2017). « *Il est probable que les principes de pleine participation des personnes handicapées à la vie sociale et à la non-discrimination [...] inspireront dans l'avenir les réponses à apporter aux besoins des personnes en situation de handicap en général, et à celles d'entre elles qui sont âgées particulièrement* » (Guyot, 2017) Il faut favoriser les politiques qui mettent en place des mesures générales en faveur de l'égalité des chances (Breitenbach et Roussel, 1990). « *Il ne peut [...] être question de réponses normalisées qui respecteraient la même chronologie pour tous* » (Zribi, 2017a). En effet, « *tout système conçu autour du mirage de la personne moyenne est vouée à l'échec* » (Todd, 2017).

La conception spécifique correspond à l'élaboration d'aides techniques adaptée à une situation de handicap particulière. L'objectif est de compenser la déficience (Lespinet-Najib, 2013). Le design universel consiste à agir sur les caractéristiques de l'environnement en améliorant le produit, le service (Lespinet-Najib, 2013). Sa mise en œuvre nécessite de mêler les approches sociales (psychologiques, sociologiques, analyse d'activité) avec l'informatique, ce qui est tout à fait pertinent et adapté pour ce genre d'étude (Lewkowicz et al. (2008)). « *À travers le design universel, c'est la place même de l'utilisateur avec toutes ses caractéristiques, ses spécificités, et ses différences qui apparaît centrale et devient le pivot de toute réflexion* » (Lespinet-Najib (2013)). Il y a un besoin de développer les approches multidisciplinaires dans ce domaine (Lewkowicz et al. (2008)). Le design universel se développe énormément pour les outils basés sur les technologies de l'information et de la communication (Claverie et al. (2009)). « *[Il] est réussi lorsqu'il est invisible* » (Devailly (2010)).

L'ensemble des facilitateurs que nous proposons ont été conçu suivant les caractéristiques d'une population spécifique : les PHA, population peu connue et cumulant les difficultés dans l'accès aux soins. D'après les résultats de nos tests, les outils que nous proposons permettent un meilleur accompagnement, un meilleur suivi et donc un meilleur accès aux soins pour cette population. Mais pas uniquement. Ils ont aussi une utilité pour des personnes moins fragiles : personnes avançant en âge, personne en situation de handicap ou même les personnes considérées comme valides. L'interface ne cible pas la population définie : elle s'adapte en fonction de la situation et ne stigmatise pas un groupe particulier.

En ce sens, le design universel est, pour les dispositifs que nous avons développés, invisible, donc pertinent et réussi.

3.2.3 Des solutions modulaires, indépendantes et complémentaires

Il y a un besoin d'envisager des solutions basées sur le continuum. Sans la multiplication des aides (humaines, techniques, institutionnelles) l'équilibre actuel risque de voler en éclat (Zribi (2017f)). Les solutions doivent permettre de mettre en place la complémentarité des offres de services (Zribi (2017c)). L'appropriation des technologies se réfère à la personnalisation et au paramétrage des outils (Lewkowicz (2017)) et permet de s'adapter à la singularité de chaque situation. L'usage des technologies par les utilisateurs diffère souvent de ce qui avait été prévu par les concepteurs (Lewkowicz (2017)). Ces solutions doivent allier modulation, complémentarité et réévaluation régulière (Zribi (2017c)).

Réussir un puzzle nécessite d'agencer les différentes pièces de façon à obtenir l'image finale souhaitée. L'accès aux soins suit la même logique : pour atteindre un objectif souhaité (ici, un état de santé optimal pour un individu), nous devons fournir les éléments aux individus afin qu'ils les agencent selon leurs besoins. Ainsi, à la différence d'un puzzle classique, le résultat est toujours unique et individuel. Dans le cas de l'accès aux soins, les pièces peuvent être agencées comme les personnes le souhaitent, à l'infini. Enfin, pour réaliser un puzzle, la personne se réfère aux caractéristiques des pièces. En fonction des bordures, des couleurs et du résultat recherché, il les agence. Ici, en fonction des besoins de chaque individu, celui-ci peut sélectionner un outil et l'utiliser pour l'aider à accéder à des soins pertinents. Nous pouvons appliquer cette métaphore à notre travail comme le montre la figure 107. Chaque outil, associé à une pièce d'un puzzle global, peut être utilisé seul et est paramétrable en fonction des usagers proposés. Ils sont complémentaires car ils agissent sur différents facteurs de la problématique concernée. Enfin, le fonctionnement en living lab adopté tout au long de ce travail permet de rester en contact avec les utilisateurs, de réévaluer et d'adapter les outils en fonction de leurs retours et de l'usage qu'ils en font.

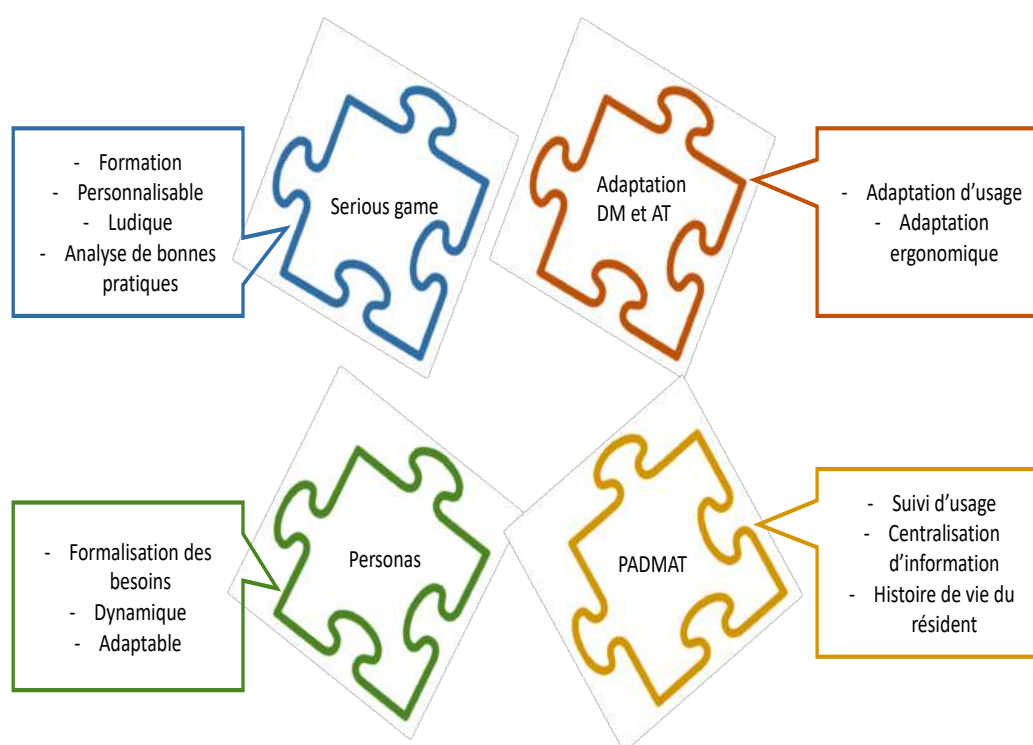


FIGURE 107 – Modularité des solutions proposées

Piveteau *et al.* (2014) décrit l'exemple du parcours de vie d'un résident en situation de handicap mental. D'abord placé dans un IME pendant une semaine, il est exclu car « *personne n'avait pris en compte et valorisé les informations relatives aux [...] comportements spécifiques compte tenu [de son] syndrome* ». Suite à cette exclusion, il est placé en institution psychiatrique. Après une crise, il sera hospitalisé pendant trois mois. Plus tard, à l'âge de 19 ans, il est placé au sein d'un FAM qui n'évoque aucun problème d'accompagnement spécifique. Des premières difficultés apparaissent plus tard car le personnel « *n'a pas reçu de formation spécifique* ». Suite à une crise violente, il est renvoyé en hôpital psychiatrique. Aucune solution ne se révèle pertinente. Il est isolé et, actuellement, la recherche d'établissement médico-social n'a rien donné.

Cet exemple illustre deux problèmes récurrents provoquant des ruptures : le manque de formation ainsi que le manque d'informations pertinentes (histoire de vie, besoins ou envies).

Pour éviter ces situations, un professionnel pourrait, par exemple, allier l'utilisation du serious game que nous proposons et de PADMAT. PADMAT lui permettrait d'avoir accès aux informations sur le parcours du résident, notamment le fait que son passage en FAM s'est, dans un premier temps, bien passé. Il pourrait obtenir des contacts sur les professionnels qui l'ont déjà accompagné et les contacter. Il obtiendrait des informations supplémentaires sur la manière d'accompagner ce résident spécifiquement. Les professionnels pourraient discuter entre eux et créer un scénario dans le serious game. Une formation avec les autres collègues permettra à chacun de mieux connaître le résident et d'adapter leur accompagnement. La figure

108 illustre la façon dont les professionnels pourront se servir et choisir les outils dont ils ont besoin en fonction de leur situation.

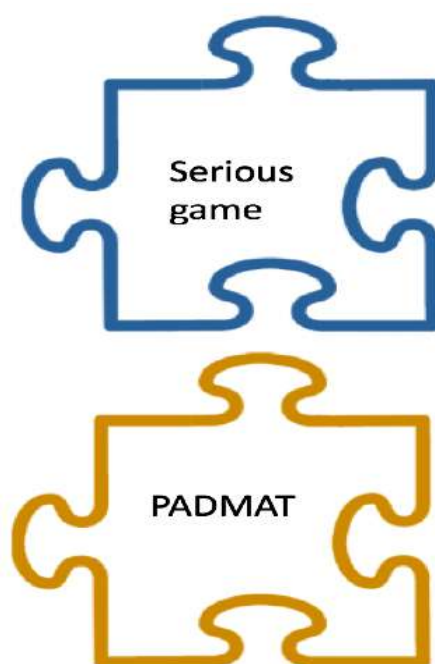


FIGURE 108 – Choix des solutions exploitées

3.3 L'inclusion des familles, l'enjeu majeur dans l'accompagnement de cette population

3.3.1 Une forme particulière du couple aidant-aidé

Les difficultés des enfants pour aider les parents concernent surtout l'aménagement de leur temps de travail pour s'occuper de la personne. Souvent, les enfants déménagent pour diminuer le temps de trajet et être plus proche de la personne (Thomas *et al.*, 2005). Ici, nous sommes dans une situation inverse : les parents âgés sont les aidants de leurs enfants adultes. Lorsqu'ils ne sont pas en institution, la maison est aménagée comme un lieu de soin (Davitian, 2010). Les aidants de personnes jeunes présentent un plus haut sentiment de charge que les aidants de personnes âgées (Freyne *et al.* (1999)). Du fait de leur plus jeune âge, la durée de l'aide est plus longue (Bakker *et al.*, 2013; Freyne *et al.*, 1999). Les conséquences sont notables et sensiblement différentes : les enfants survivent à leurs parents et arrivent en institution suite à ce décès (Chibaudel *et al.*, 2016). Le plus souvent, aucune solution n'a été prévue (Walker, 2017). Les parents souhaitent tous un maximum d'autonomie pour leurs enfants tout comme les professionnels (Eideliman, 2010). Cependant, lorsque la question de l'avenir de leur enfant est posée à des parents « *la réponse la plus fréquente [. . .] est le soupir ou le point d'interrogation* » (Eideliman, 2010).

3.3.2 Les personnes en situation de handicap mental avançant en âge, un fardeau pour les familles ?

Actuellement, le rôle d'aidant attribué aux familles est associé à la lourdeur de l'accompagnement qui pèse sur eux (Bocquet et Andrieu, 1999). Dans la littérature internationale, il existe différents termes très usités : charge, fardeau, burden (Zarit *et al.*, 1986). Ces termes renvoient à l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières supportées par l'aidant (Boutoleau-Bretonnière et Vercelletto, 2009). Or, le ressenti des aidants n'est pas seulement négatif et douloureux. Il peut aussi être associé à de la gratification, de la satisfaction, des bénéfices liés à la situation d'aide (Morin *et al.*, 2015). De ce fait, le terme « charge » paraît plus adapté à la situation (Boerner *et al.*, 2004; Hilgeman *et al.*, 2007; Roff *et al.*, 2004). La charge subjective se situe au niveau du ressenti de l'aidant par rapport à la situation d'aide et à la perception de son rôle. Cela englobe les notions d'épuisement, de détresse, de surcharge qui influencent et sont influencés par l'état mental de l'aidant (Gonyea *et al.*, 2005). Une réflexion similaire peut être menée dans l'autre sens : quel est le sentiment de charge pour les personnes aidées ? dans l'image qu'elles ont d'elles-mêmes, représentent-elles un fardeau ?

Lorsque la question « *se sentir tributaire des autres ne te rend-il pas amer ?* » est posée à Jollien *et al.* (2016), qui est en situation de handicap, celui-ci répond : « *je pense, au contraire, qu'il s'agit d'une richesse, mais pour cela il faut dépasser les mortifications du départ. Mon incapacité à atteindre une parfaite autonomie me montre quotidiennement la grandeur de l'homme. Au cœur de ma faiblesse, je peux donc apprécier le cadeau de la présence de l'autre et à mon tour, j'essaie avec mes moyens de leur offrir mon humble et fragile présence* ». Le fardeau n'est présent ni d'un côté, ni de l'autre. La situation n'est pas toujours facile à gérer mais les regards, préjugés et *à priori* portés sur ces personnes les empêchent d'avancer et de s'accomplir.

Les personnes en situation de handicap mental, avançant en âge ou non, ne sont pas un fardeau pour les familles. Elles représentent une charge supplémentaire nécessitant un investissement plus important. Les outils proposés pour suivre ces personnes doivent être améliorés et adaptés. La problématique principale repose dans l'absence de solutions proposées aux familles, souvent livrées à elle-même et destinées à bricoler leurs propres solutions (Piveteau *et al.*, 2014). Les solutions doivent être adaptées à des besoins immédiats et à plus long terme : les enfants ayant de plus en plus de chances de survivre à leurs parents, des solutions prévisionnelles doivent être proposées et adaptées. Ainsi, lors du décès des parents, un accompagnement digne sera assuré pour la personne. Car, ainsi que le notait le frère d'une personne en situation de handicap mental, « *mes parents sont au front, moi je suis réserviste* ». Il faut que l'ensemble des aidants potentiels soient informés de leur rôles. Cela doit se faire en respectant les choix et les possibilités de chacun.

3.3.3 Quel(s) rôle(s) et quelle(s) considération(s) future(s) pour les familles qui accompagnent des personnes en situation de handicap mental avançant en âge ?

Les familles doivent être incluses dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap mental avançant en âge (Department Of Health, 2001; Zribi, 2017b). « *L'avancée en âge des personnes en situation de handicap mental interpelle, outre la personne elle-même bien sûr, sa famille, l'équipe qui l'accompagne et le projet du service l'accueillant* » (Claverie et al., 2009). L'accompagnement de cette population suppose de définir et de reconnaître les rôles et considérations de chaque acteur. « *Il est important qu'il y ait collaboration entre les familles, les établissements et que les choses n'en restent pas à une position de rivalité stérile* » (Sarfaty et Bonfils, 2017). Les familles sont une source d'informations pour les professionnels. « *L'évolution des modes de vie devra donc prendre en compte à la fois l'accroissement de la dépendance et les besoins en suivi médical mais aussi un libre choix optimum des personnes handicapées et de leurs familles* » (Zribi, 2017d). Par rapport au rôle d'aidant, plusieurs manques ont été identifiés (Wawrziczny, 2016) :

- définition claire du concept d'aidant familial ;
- évaluation de la population concernée et de ses besoins ;
- visibilité et reconnaissance sociale ;
- compréhension des motivations.

Des solutions sont envisageables pour accompagner les aidants. L'Internet des Objets (IdO¹³) est l'une d'elles. L'IdO est un système socio-technique (Bijker, 1997) dont l'un des enjeux principal est l'accessibilité (Seydoux et al., 2016). Nous pouvons citer l'exemple d'un outil actuellement en cours de développement entre la France et Singapour : UbiSmart¹⁴. Son objectif est d'aider les familles dans l'accompagnement de leurs proches avançant en âge et en perte d'autonomie. Des capteurs sont placés dans le lieu de vie de ces personnes. Une interface web permet aux familles de savoir si elles ont besoin d'une assistance, ou non. Actuellement, le développement de ces outils est essentiellement technique (Winter, 2013). Peu d'études se consacrent à la place de la famille. Des approches plus globales doivent les inclure (Shin, 2014). La mise en place d'une méthode systémique, centrée utilisateur permet de les inclure et de proposer des fonctionnalités adaptées (Chibaudel et al., 2018). La considération, le rôle et l'inclusion des familles dans l'accompagnement de personnes en perte d'autonomie passent notamment par la mise en place de méthodologies centrées utilisateurs et d'adaptation des outils à leurs besoins. De plus, l'application du design universel permet de se concentrer sur des cas spécifiques mais de pouvoir élargir la cible finale. Dans le cas d'UbiSmart, l'accompagnement concerne des personnes avançant en âge en perte d'autonomie. L'étude montre que l'outil peut aussi, en apportant des modifications, être adaptés pour l'accompagnement des PHA (Chibaudel et al., 2018).

13. Ce terme vient du terme anglais « Internet Of Things » (IoT).

14. Pour plus de précisions sur le fonctionnement de cet outil, se référer à l'annexe 41

Cinquième partie

Conclusion

Ces travaux de recherche avaient un objectif précis : améliorer l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap mental avançant en âge (PHA). Les modifications démographiques sur le plan quantitatif des personnes handicapées mentales font ressortir des besoins en terme d'organisation et d'assistance pour l'âge adulte et le troisième âge (Weber, 2017). Cette population fait face à de grandes difficultés pour accéder à des soins de qualité (Bussière, 2016; Gohet, 2013). Une situation de handicap résulte d'une problématique systémique (Lespinet-Najib et Belio, 2013). C'est une conjoncture résultant d'un environnement non adapté aux caractéristiques d'un individu et à ses habitudes de vie (Fougeyrollas, 2011).

Pour y répondre, nous avons proposé un ensemble de solutions sous forme de facilitateurs de l'environnement dans lequel évoluent les PHA. Le vieillissement de cette population n'est plus un phénomène marginal (Blanc, 2006). Les solutions doivent être nombreuses, diversifiées, mobiles et évolutives (Zribi, 2017f). Se poser la question du vieillissement des personnes handicapées permet de les reconnaître comme des individus à part entière et marque un changement de mentalité à leur rencontre. Cela introduit une notion d'espace-temps et une dimension d'itinéraire de vie (Sarfaty et Bonfils, 2017) qui n'est pas optionnelle (Piveteau *et al.*, 2014). Leur accompagnement doit suivre certaines recommandations : être progressif, sans rupture et continu ; être pluriel et adaptable ; complémentaire avec d'autres solutions ; prendre en compte les souhaits de la personne (Zribi, 2017c). L'objectif est de « *proposer des réponses de proximité combinant un ensemble de prestations* » (Guyot, 2017).

Notre travail est basé sur le modèle du Modèle de Développement humain et de Processus de Production du Handicap (MDH-PPH) proposé par Fougeyrollas en 2010. Nous ne pouvons pas agir sur les facteurs personnels. Cependant, nous devons tenir compte des caractéristiques de la personne pour adapter les outils. Nous n'avons pas une action directe sur les habitudes de vie mais nous pouvons inciter la personne à adopter un mode de vie sain en adaptant l'environnement.

L'environnement est un facteur sur lequel nous avons une plus grande liberté d'action : nous pouvons le modifier pour créer des facilitateurs en fonction des caractéristiques de la personne et en tenant compte de ses habitudes et de son contexte de vie. Nous proposons donc d'ajouter la méthode AMICAS à ce modèle. En effet, cette dernière articule la conception centrée utilisateur, le design universel et la cognition située autour d'une approche systémique. Elle se révèle pertinente pour étudier l'environnement et l'adapter. L'utilité est double :

- identifier un obstacle et rechercher un facilitateur ;
- identifier une situation pour laquelle aucun outil n'est proposé et suggérer un facilitateur.

À la vue de nos résultats, nous pouvons proposer une adaptation de ce modèle illustrée figure 109.

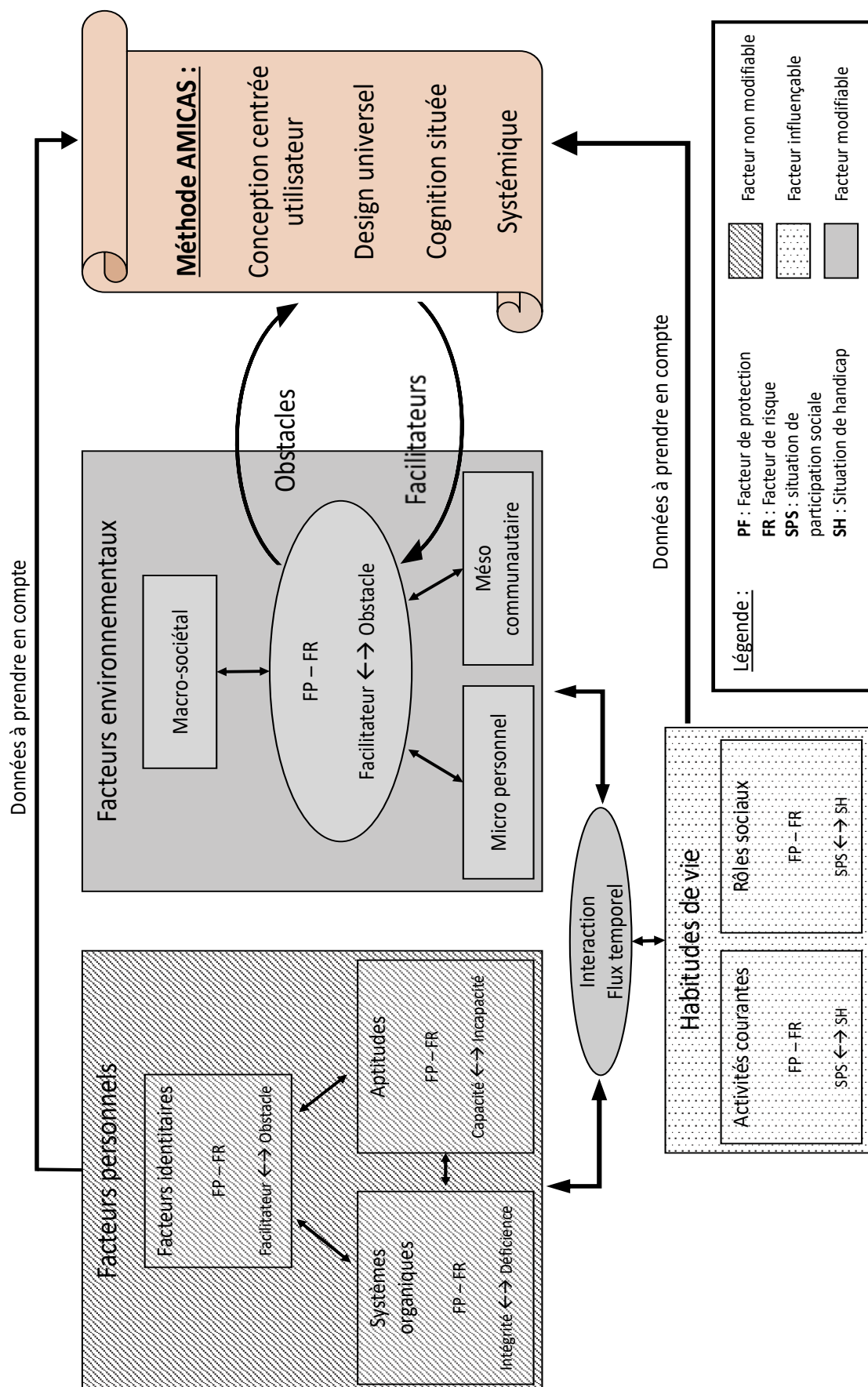


FIGURE 109 – Proposition d'adaptation du Modèle de Développement humain et de Processus de Production du Handicap (MDH-PPH) proposé par Fougeyrollas en 2010

L'adaptation de ce modèle permet de comprendre l'interaction entre les différents facteurs provoquant une situation de handicap. Il propose également une méthodologie adaptée pour favoriser les situations de participation sociale et les facteurs de protections en agissant sur l'environnement de vie de la personne.

Nos dispositifs ont été développés en appliquant la conception centrée utilisateur et dans une démarche de design universel en ciblant une population très spécifique : les PHA. Cependant, ces solutions ont des applicatifs plus larges et peuvent aider d'autres personnes en situation de fragilité (personnes en situation de handicap mental, personnes avançant en âge) ou des personnes faisant face à des restrictions de participations similaires. C'est, par exemple, le cas des personnes aveugles ou mal-voyantes. Ces personnes ont besoin d'assistance dans leurs activités de la vie quotidienne et notamment l'accès aux soins (Ducasse *et al.*, 2016). L'action de déplacement pour les déficients visuels implique la considération de 2 facteurs principaux : la mobilité et l'orientation (Katz *et al.* (2010)). Les PHA font face à un certain nombre de freins dans l'accès aux soins notamment dus à des méthodes de conception non adaptées (Roche, 2015) et à un environnement peu accessible (Bussière, 2016). Ces difficultés sont similaires pour des personnes aveugles : les outils d'aide ne sont pas toujours adaptés du fait d'une conception qui ne prend pas en compte leurs spécificités (Ducasse *et al.*, 2016).

L'ensemble de ces constats ont été confirmés autour d'un projet : Innov-Care¹⁵. La figure 110 illustre l'articulation entre les différents acteurs concernés par ce projet et les retombées attendues pour chacun d'entre eux.

15. Le projet Innov-Care a été mené entre juin et décembre 2017 dans le cadre du tremplin Carnot Cognition. Un descriptif complet du projet est disponible en annexe 42. Cette première étape a permis de mettre en évidence des freins communs dans l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap mental et les personnes aveugles. Un nouveau financement a été obtenu et va permettre de donner une suite à cette étude à partir de janvier 2019.

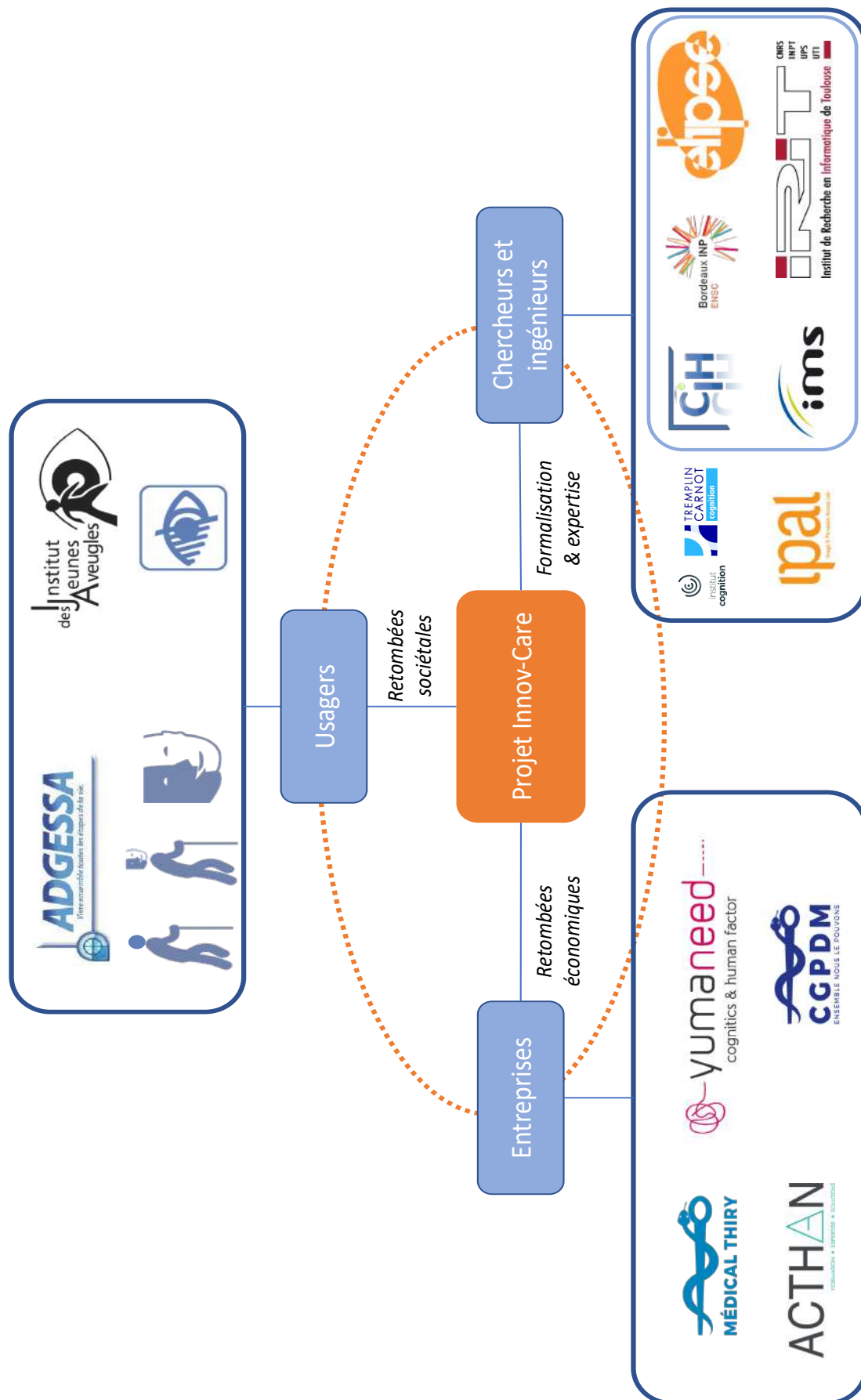


FIGURE 110 – Description du projet InnovCare

L'avènement des contenus informatiques n'a pas ou peu profité aux déficients visuels (Ducasse *et al.*, 2016), ni aux personnes en situation de handicap mental. Et encore moins pour celles avançant en âge. Le constat est identique en ce qui concerne l'Internet des Objets (Chibaudel *et al.*, 2018). Il faut proposer des aides techniques pour améliorer l'autonomie et la mobilité de ces populations (Katz *et al.*, 2010). Des facteurs spécifiques sont à identifier lors de la conception d'interfaces et les difficultés techniques qui en découlent (Ducasse *et al.*, 2016). La Conception centrée utilisateur, le design Universel et la cognition située sont des démarches pertinentes pour adapter ces technologies à des populations spécifiques (Chibaudel *et al.*, 2018).

Pour les personnes aveugles, l'orientation et la mobilité représentent des enjeux cruciaux (Brock *et al.*, 2015). Il en est de même pour les personnes en situation de handicap mental. En effet, c'est « *un des problèmes [...] que pose la question du handicap vieillissant* » (Djoulah, 2015). Les nouvelles technologies représentent une source d'accessibilité pour ces populations (Brock *et al.*, 2015). Les personnes en situation de handicap mental, les personnes aveugles, les professionnels et les familles sont inclus dans ce programme. À chaque frein commun identifié, nous souhaitons proposer des solutions adaptées, pertinentes et innovantes. En effet, « *nous sommes entrés dans l'ère du Velcro, du Lego, des bâtisseurs de ponts* » (Rabhi, 2008). Les gens ne sont jamais isolés. Il nous revient de mettre en œuvre une méthodologie adaptée pour répondre à ces prochains défis. « *La question est plus que jamais de savoir comment nous pouvons participer, à notre échelle, à créer le monde dans lequel nous voulons vivre tout en interconnectant l'ensemble de nos projets, de nos cultures, de nos modes de vie, dans leur diversité, leur singularité, leur autonomie* » (Rabhi, 2008).

Les objectifs de cette thèse étaient ambitieux. Mais ceux des prochains travaux de recherche le seront tout autant. En effet, « *l'avenir dépend des utopies dont nous aurons l'audace* » (Rabhi, 2008). Alors, soyons audacieux pour notre futur.

Bibliographie

- ABRAS, C., MALONEY-KRICHMAR, D. et PREECE, J. (2004). User-centered design. *Bainbridge, W. Encyclopedia of Human-Computer Interaction. Thousand Oaks : Sage Publications*, 37(4):445–456.
- ADAY, L. A., ANDERSEN, R., WHITE, K. L. *et al.* (1992). A framework for the study of access to medical care. *In PAHO. Scientific Publication*, numéro 534, pages 543–51. Pan American Health Organization.
- AHNICH, M. (2017). Christophe capuano, florence weber (dir.), «handicap et dépendance. perspectives historiennes», revue d'histoire de la protection sociale, numéro 8, décembre 2015. *Lectures*.
- AKINSANYA, C. et WILLIAMS, M. (2004). Concept mapping for meaningful learning. *Nurse education today*, 24(1):41–46.
- ALARIBE, I. (2017). Incapacités intellectuelles et initiation aux transports publics : cahier des charges fonctionnel d'un jeu sérieux.
- ALLEMAND, M. (2015). *La conduite du changement avec Adaptive Leadership : 50 outils et tactiques pour diagnostiquer et mobiliser*. Vuibert.
- ALVAREZ, J. (2007). *Du jeu vidéo au serious game : approches culturelle, pragmatique et formelle*. Thèse de doctorat, Toulouse 2.
- ANDRESEN, E. M., PETERSON-BESSE, J. J., KRAHN, G. L., WALSH, E. S., HORNER-JOHNSON, W. et IEZZONI, L. I. (2013). Pap, mammography, and clinical breast examination screening among women with disabilities : a systematic review. *Women's Health Issues*, 23(4):e205–e214.
- ANTLE, A. N. (2006). Child-personas : fact or fiction ? *In Proceedings of the 6th conference on Designing Interactive systems*, pages 22–30. ACM.
- AOUSSAT, A. (1990). La pertinence en innovation : nécessité d'une approche plurielle. *Laboratoire Conception de Produits et Innovation*.
- AQUINO, J.-P. (2012). Vieillesse et politiques publiques. *Gérontologie et société*, (5):273–279.

- ARBUS, C. (2015). Splf—les liens entre fragilité et pathologies mentales chez la personne âgée. *European Psychiatry*, 30(8):S94.
- ARENDT, H. (2005). Le totalitarisme. *Les origines du totalitarisme. Eichmann à Jérusalem*, pages 781–782.
- ASHER, M. G. et NANDY, A. (2008). Mesures prises par Singapour face au vieillissement, aux inégalités et à la pauvreté : évaluation. *Revue internationale de sécurité sociale*, 61(1):45–66.
- ASTBRINK, G. et KADOUS, W. (2003). Using disability scenarios for user centred product design. *In AAATE conference, Dublin*, pages 1–3.
- AZÉMA, B. et MARTINEZ, N. (2005). Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. *Revue française des affaires sociales*, (2):295–333.
- BACCINO, T., BELLINO, C. et COLOMBI, T. (2005). Mesure de l'utilisabilité des interfaces. *Hermès Science-Lavoisier*, pages 1–250.
- BADDELEY, A. (1992). Working memory. *Science*, 255(5044):556–559.
- BAGGOTT, R. et al. (2004). *Health and health care in Britain*. Numéro Ed. 3. Palgrave Macmillan.
- BAILEY, H., DUNLOSKY, J. et HERTZOG, C. (2009). Does differential strategy use account for age-related deficits in working-memory performance? *Psychology and aging*, 24(1):82.
- BAKKER, C., de VUGT, M. E., van VLIET, D., VERHEY, F. R., PIJNENBURG, Y. A., VERNOOIJ-DASSEN, M. J. et KOOPMANS, R. T. (2013). Predictors of the time to institutionalization in young-versus late-onset dementia : results from the needs in young onset dementia (needyd) study. *Journal of the American Medical Directors Association*, 14(4):248–253.
- BARBIER, J. M. et LESNE, M. (1977). *L'analyse des besoins en formation*. R. Jauze.
- BARCELLINI, F. (2015). *Développer des interventions capacitantes en conduite du changement. Comprendre le travail collectif de conception, agir sur la conception collective du travail*. Thèse de doctorat, Université de Bordeaux.
- BAREIL, B., BEAUSOLEIL, L. et CHARBONNEAU, S. (2011). Une approche novatrice pour gérer plus humainement vos projets de changement. *In Conférence présentée dans le cadre du Colloque sur la gestion des CHU le*, volume 16.
- BAREIL, C. (2016). *Vers une gestion plus humaine du changement organisationnel*. HEC Montréal.
- BARRÉ, J., BUISINE, S. et AOUSSAT, A. (2018). Persona logical thinking : improving requirements elicitation for multidisciplinary teams. *CoDesign*, 14(3):218–237.

- BARRE, J., BUISINE, S., GUEGAN, J., SEGONDS, F., MANTELET, F. et AOUSSAT, A. (2016). Supports technologiques collaboratifs à la méthode des personas.
- BARTOLOME, N. A., ZORRILLA, A. M. et ZAPIRAIN, B. G. (2011). Can game-based therapies be trusted? is game-based education effective? a systematic review of the serious games for health and education. *In IEEE Intelligent Systems*, pages 275–282. IEEE.
- BASHAM, J. D., ISRAEL, M., GRADEN, J., POTH, R. et WINSTON, M. (2010). A comprehensive approach to rti : Embedding universal design for learning and technology. *Learning Disability Quarterly*, 33(4):243–255.
- BAUDURET, J.-F., DUBREUIL, B. et DUMONT, R. (2005). *Diriger un établissement ou un service en action sociale et médico-sociale*. Dunod.
- BAZILLON, B. S. I. L. M. (2014). Observatoire des ehpad. Rapport technique, KPMG.
- BEATTY, P. W., HAGGLUND, K. J., NERI, M. T., DHONT, K. R., CLARK, M. J. et HILTON, S. A. (2003). Access to health care services among people with chronic or disabling conditions : patterns and predictors. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 84(10):1417–1425.
- BEDIRHAN ÜSTÜN, T., BICKENBACH, J. E., BADLEY, E. et CHATTERJI, S. (1998). A reply to david pfeiffer' the icidh and the need for its revision'.
- BENOIST, L. (2004). Prendre soin. *Gestalt*, 26(1):23–25.
- BERG, B. L. (2004). Methods for the social sciences. *Qualitative Research Methods for the Social Sciences*. Boston : Pearson Education.
- BERGERON, L., ROUSSEAU, N. et LECLERC, M. (2011). La pédagogie universelle : au cœur de la planification de l'inclusion scolaire. *Éducation et francophonie*, 39(2):87–104.
- BERNARD, E. (2002). Les malentendus de la dépendance. de l'incapacité au lien social. Paris, Dunod.
- BERNER-LEE, T. (1996). A conversation with the man who invented the world wide web : Tim [sic].
- BICKENBACH, J. E., CHATTERJI, S., BADLEY, E. M. et ÜSTÜN, T. B. (1999). Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps. *Social science & medicine*, 48(9):1173–1187.
- BIDART, C. (2006). *Devenir adulte aujourd'hui : perspectives internationales*. L'Harmattan.
- BIJCKER, W. E. (1997). *Of bicycles, bakelites, and bulbs : Toward a theory of sociotechnical change*. MIT press.
- BIRABEN, J.-N. (1963). Inventaire des listes nominatives de recensement en france. *Population (french edition)*, pages 305–328.

- BITTLES, A. H., PETTERSON, B. A., SULLIVAN, S. G., HUSSAIN, R., GLASSON, E. J. et MONTGOMERY, P. D. (2002). The influence of intellectual disability on life expectancy. *The Journals of Gerontology Series A : Biological Sciences and Medical Sciences*, 57(7):M470–M472.
- BLANC, P. (2002). *Rapport d'information fait au nom de la Commission des Affaires sociales sur la politique de compensation du handicap*. Sénat.
- BLANC, P. (2006). Rapport d'information fait au nom de la commission des affaires sociales sur l'application de la loi numéro 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Rapport technique.
- BLANCHARD, H. et MORTIER, B. (2015). Personnes handicapées vieillissantes : pistes pour dépasser un impensable. *Le sociographe*, 52(4):85–94.
- BLANCHARD-FIELDS, F. (2009). Flexible and adaptive socio-emotional problem solving in adult development and aging. *Restorative Neurology and Neuroscience*, 27(5):539–550.
- BLANPAIN, N. (2011). L'espérance de vie s'accroît, les inégalités sociales face à la mort demeurent. *Insee première*, 1372(4).
- BLANPAIN, N. et CHARDON, O. (2010). Projections de population à l'horizon 2060. un tiers de la population âgé de plus de 60 ans. *Insee première*, 1320:1–4.
- BLOCH-LAINÉ, F. (1969). *Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées : rapport présenté au Premier ministre*. Documentation française.
- BOCQUET, H. et ANDRIEU, S. (1999). «le burden» : Un indicateur spécifique pour les aidants familiaux : Le vécu relationnel. *Gérontologie et société*, (89):155–166.
- BOERNER, K., SCHULZ, R. et HOROWITZ, A. (2004). Positive aspects of caregiving and adaptation to bereavement. *Psychology and Aging*, 19(4):668.
- BONJOUR, A. et MEYER, V. (2011). Tic et prise en charge des personnes handicapées mentales. *Communication et organisation*, (39):213–228.
- BORIOLI, J. (2007). *Handicap : de la différence à la singularité : enjeux au quotidien*. Médecine & Hygiène.
- BORNET, C., BRANGIER, E., DECK, P., BARCENILLA, J. et BASTIEN, C. (2013). Enrichir la créativité des ingénieurs avec l'analyse de l'activité et les personas : le cas d'un projet d'ergonomie prospective. *SELF*, page 1.
- BOUAZZAOUI, B., ISINGRINI, M., FAY, S., ANGEL, L., VANNESTE, S., CLARYS, D. et TACONNAT, L. (2010). Aging and self-reported internal and external memory strategy uses : The role of executive functioning. *Acta Psychologica*, 135(1):59–66.
- BOUGIE, T. (2002). *Impact des nouvelles technologies sur la qualité de vie des personnes handicapées*. Council of Europe.

- BOURDIEU, P. (1980). La jeunesse n'est qu'un mot. *Questions de sociologie*, pages 143–154.
- BOURDIEU, P. (1982). Les rites comme actes d'institution. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 43(1):58–63.
- BOUTOLEAU-BRETONNIÈRE, C. et VERCELLETTO, M. (2009). Fardeau de l'aidant dans la pathologie démentielle : lien avec les activités de la vie quotidienne et les troubles psycho-comportementaux. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 7(1):15–20.
- BOZON, M., GAYMU, J. et LELIÈVRE, E. (2018). L'expérience du vieillissement autour de la soixantaine en France. Âge subjectif et genre. *Ethnologie française*, (3):401–412.
- BRAMI, G. (2014). *Une pratique professionnelle innovante : la mise en place d'une charte de confiance EHPAD - Familles*. Les études hospitalières.
- BRANGIER, E. et BARCENILLA, J. (2003). Concevoir un produit facile à utiliser. *Paris : Editions d'organisation*.
- BRANGIER, E. et BORNET, C. (2011). Persona : A method to produce representations focused on consumers needs. *Human Factors and Ergonomics in Consumer Product Design : Methods and Techniques*, Taylor and Francis, pages 37–61.
- BRANGIER, E., BORNET, C., BASTIEN, J. M. C., MICHEL, G. et VIVIAN, R. (2012). Effets des personas et contraintes fonctionnelles sur l'idéation dans la conception d'une bibliothèque numérique. *Le travail humain*, 75(2):121–145.
- BRÉBION, G. (2003). Working memory, language comprehension, and aging : Four experiments to understand the deficit. *Experimental Aging Research*, 29(3):269–301.
- BREITENBACH, N. (2002). Le vieillissement conjugué ou le cumul des effets de l'âge dans les familles vieillissantes. *les Cahiers de l'Actif*, (312-313):35–48.
- BREITENBACH, N. et ROUSSEL, P. (1990). Les personnes handicapées vieillissantes (situations actuelles et perspectives). *Flash informations*.
- BRERETON, L. et NOLAN, M. (2003). Seeking partnerships between family and professional carers : stroke as a case in point. *Partnerships in family care : Understanding the caregiving career*, pages 50–68.
- BROCK, A. M., TRUILLET, P., ORIOLA, B., PICARD, D. et JOUFFRAIS, C. (2015). Interactivity improves usability of geographic maps for visually impaired people. *Human-Computer Interaction*, 30(2):156–194.
- BROOKE, J. et al. (1996). Sus-a quick and dirty usability scale. *Usability evaluation in industry*, 189(194):4–7.
- BRUGGEMAN, D. (2008). La convention tripartite levier de changement pour les personnes handicapées âgées.

- BRUNET, R., FERRAS, R. T., HERVÉ, R. B. *et al.* (1993). *Les mots de la géographie : dictionnaire critique*. Numéro 03-911 BRU.
- BURZAGLI, L., EMILIANI, P. L. *et* GABBANINI, F. (2009). Design for all in action : An example of analysis and implementation. *Expert Systems with Applications*, 36(2):985–994.
- BUSSIÈRE, VAILLANT, L. *et* PELLETIER-FLEURY (2013). Le recours au dépistage du cancer chez les personnes en situation de handicap, france. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 61:S255–S256.
- BUSSIÈRE, Y., THOUÉZ, J., RICE, R., MATHEWS, G. *et* BERNARD, A. (1996). Portrait et prévisions de la clientèle à mobilité réduite en transport au québec, 1993-2006. *Étude réalisée pour le Service Recherche-Développement en Transport terrestre des personnes du ministère des Transports du Québec*, 3.
- BUSSIÈRE, C. (2016). *Recours aux soins de santé primaires des personnes en situation de handicap : analyses économiques à partir des données de l'enquête Handicap-Santé*. Thèse de doctorat, Université Paris-Saclay.
- BUSSY, G. *et* des PORTES, V. (2008). Définition du retard mental, épidémiologie, évaluation clinique. *Médecine thérapeutique/Pédiatrie*, 11(4):196–201.
- CALVEZ, M. (1994). Le handicap comme situation de seuil : éléments pour une sociologie de la liminalité. *Sciences sociales et santé*, 12(1):61–88.
- CAMERON, J. *et al.* (2005). Focusing on the focus group. *Qualitative research methods in human geography*, 2:116–132.
- CAPUANO, C. (2012). Aux origines des aidants familiaux. les transformations de l'aide familiale aux personnes âgées, handicapées et malades mentales en france dans la seconde moitié du vingtième siècle.
- CARADEC, V. (1998). Les transitions biographiques, étapes du vieillissement. *Prévenir*, 35(2):131–137.
- CARRILLO, J. E., CARRILLO, V. A., PEREZ, H. R., SALAS-LOPEZ, D., NATALE-PEREIRA, A. *et* BYRON, A. T. (2011). Defining and targeting health care access barriers. *Journal of Health Care for the Poor and Underserved*, 22(2):562–575.
- CARTER, G. *et* JANCAR, J. (1983). Mortality in the mentally handicapped : a 50 year survey at the stoke park group of hospitals (1930–1980). *Journal of Intellectual Disability Research*, 27(2):143–156.
- CARTWRIGHT, J. C., ARCHBOLD, P. G., STEWART, B. J. *et* LIMANDRI, B. (1994). Enrichment processes in family caregiving to frail elders. *Advances in Nursing Science*.
- CERQUIGLINI, B. (1995). *L'accent du souvenir*. Éd. de Minuit.

- CHAPIREAU, F. (2014). Le handicap psychique : la construction sociale d'un nouveau trouble spécifiquement français. *Socio-logos. Revue de l'association française de sociologie*, (9).
- CHAPIREAU, F. et COLVEZ, A. (1998). Social disadvantage in the international classification of impairments, disabilities, and handicap. *Social Science & Medicine*, 47(1):59–66.
- CHARAZAC, P., GAILLARD-CHATELARD, I. et GALLICE, I. (2017). *La relation aidant-aidé dans la maladie d'Alzheimer*. Dunod.
- CHAUDET, B. (2009). *Handicap, vieillissement et accessibilité. Quelques exemples en France et au Québec*. Thèse de doctorat, thèse de géographie, université d'Angers.
- CHAUMON, M.-E. B. (2016). L'acceptation située des technologies dans et par l'activité : premiers étayages pour une clinique de l'usage. *Psychologie du Travail et des Organisations*, 22(1):4–21.
- CHEVALIER, A. et CHEVALIER, N. (2009). Influence of proficiency level and constraints on viewpoint switching : A study in web design. *Applied Cognitive Psychology : The Official Journal of the Society for Applied Research in Memory and Cognition*, 23(1):126–137.
- CHEVALIER, A., DOMMES, A. et MARQUIÉ, J.-C. (2015). Strategy and accuracy during information search on the web : Effects of age and complexity of the search questions. *Computers in Human Behavior*, 53:305–315.
- CHEVALIER, A., DOMMES, A. et MARTINS, D. (2013). The effects of ageing and website ergonomic quality on internet information searching. *Ageing & Society*, 33(6):1009–1035.
- CHIBAUDEL, Q., JOAQUIM, B., VÉRONIQUE, L.-N. et MOUNIR, M. (2018). Human centered design conception applied to the internet of things : Contribution and interest. *In International Conference on Smart Homes and Health Telematics*, pages 11–22. Springer.
- CHIBAUDEL, Q., LESPINET-NAJIB, V., DURAND, K., PIAANT, L. et PIAANT, F. (2017a). Intérêt de la méthode des personas pour améliorer l'organisation des structures de santé accueillant des personnes en situation de handicap mental avançant en âge (pha). *In XIVème congrès International de l'AIRHM HETS*.
- CHIBAUDEL, Q., LESPINET-NAJIB, V., DURAND, K., PIAANT, L. et PIAANT, F. (2017b). Le numérique peut-il être une solution pour faciliter et permettre l'accès aux soins des personnes en situation de handicap mental avançant en âge (pha) ? *In Colloque international francophone NumAccess2017*.
- CHIBAUDEL, Q., LESPINET-NAJIB, V., DURAND, K. K., PIAANT, L. et PIAANT, F. (2016). Access to care for people with mental disabilities getting older through the study of the accessibility to medical devices : the situation in France. *In HEPS 2016*, Toulouse, France.
- CHIBAUDEL, Q., LESPINET-NAJIB, V., DURAND, K. K., PIAANT, L. et PIAANT, F. (2017c). Fragilité chez les personnes en situation de handicap mental avançant en âge (PHA) : intérêt et apport de la méthode des personas. *In Congrès Fragilité*, Paris, France.

- CHOI, S. (2005). Universal design : a practical tool for a diverse future. *International Journal of the Diversity*, 6:116–124.
- CHOLAT, F., GWIAZDZINSKI, L. et COLLEONI, M. (2017). Cartographier l'isolement. Une approche chronotopique de la vie quotidienne des personnes âgées. In *Chronotopies. Lecture et écriture des mondes en mouvement*. , pages pp.110–121. Elya Editions .
- CHRISTENSEN, K., DOBLHAMMER, G., RAU, R. et VAUPEL, J. W. (2009). Ageing populations : the challenges ahead. *The lancet*, 374(9696):1196–1208.
- CHULARUT, P. et DEBACKER, T. K. (2004). The influence of concept mapping on achievement, self-regulation, and self-efficacy in students of english as a second language. *Contemporary Educational Psychology*, 29(3):248–263.
- CLAVERIE, B., LESPINET-NAJIB, V. et FOUILLAT, P. (2009). Pervasion, transparence et cognition augmentée. *Revue des Interactions Humaines Médiatisées (RIHM)= Journal of Human Mediated Interactions*, 10(2):85–99.
- CNSA (2010). Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-social en faveur des personnes handicapées vieillissantes. Rapport technique, CNSA.
- COHARD, P. (2013). *Conception et évaluation d'un serious game pour le personnel des EHPAD*. Thèse de doctorat, Paris 10.
- COHARD, P. et MARCINIAK, R. (2014). Nursing homes as a case for assessing serious games. *Systèmes d'information & management*, 19(3):69–96.
- COLLIARD, C. A. (1990). *La Déclaration des droits de l'homme et du citoyen de 1789 : ses origines, sa pérennité*. Documentation française.
- COLLIN, P., KNOX, H., LEDESERT, M. et LEDESERT, R. (1982). Harrap's shorter french and english dictionary.
- CONSEIL DES COMMUNAUTÉS EUROPÉENNES (1993). Directive 93/42/cee du conseil, du 14 juin 1993, relative aux dispositifs médicaux.
- COUDIN, G. et MOLLARD, J. (2011). Difficulties, coping strategies and satisfactions in family caregivers of people with alzheimer's disease. *Geriatric et psychologie neuropsychiatrie du vieillissement*, 9(3):363–378.
- COUËPEL, L., BOURGAREL, S. et PITEAU-DELORD, M. (2011). Dépistage du cancer chez les personnes handicapées : pratiques et difficultés spécifiques en établissement médico-social. *Pratiques et organisation des soins*, 42(4):245–253.
- COUFFINHAL, A., DOURGNON, P., MASSERIA, C. et TUBEUF, S. (2004). Income-related inequality in the use of medical care in 21 oecd countries", in "towards high-performing health systems.

- COULON, A. (1987). L'ethnométhodologie, coll. *Que sais-je*.
- COX-LINDENBAUM, D. (2001). Group therapy for mentally retarded sex offenders. *Treating mental illness and behavior disorders in children and adults with mental retardation*, pages 343–357.
- CROUZATIER, J.-M. (2011). *L'accès aux soins des migrants au regard du droit internationale*. Institut fédératif en droit.
- CURRY, C. J., STEVENSON, R. E., AUGHTON, D., BYRNE, J., CAREY, J. C., CASSIDY, S., CUNNIFF, C., GRAHAM, J. M., JONES, M. C., KABACK, M. M. et al. (1997). Evaluation of mental retardation : recommendations of a consensus conference. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 72(4):468–477.
- DALLA PIAZZA, S. et DAN, B. (2001). Handicaps et déficiences de l'enfant.
- DAMSCHRODER, L. J., ARON, D. C., KEITH, R. E., KIRSH, S. R., ALEXANDER, J. A. et LOWERY, J. C. (2009). Fostering implementation of health services research findings into practice : a consolidated framework for advancing implementation science. *Implementation science*, 4(1):50.
- DANFORD, G. S. (2003). Universal design people with vision, hearing, and mobility impairments evaluate a model building. *Generations*, 27(1):91–94.
- DANON-BOILEAU, H. (2000). *De la vieillesse à la mort : point de vue d'un usager*. Calmann-Lévy.
- DAVTIAN, H. (2010). Le handicap psychique et son retentissement sur la fratrie. In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, volume 168, pages 773–775. Elsevier.
- DAY, A. & Donabedian, A. (2005). Conception et définition de l'accès aux soins de santé.
- DE BOECK, J., DAEMS, J. et DEKELVER, J. (2012). Spe-ler : serious gaming for youngsters with intellectual disabilities. In *International Conference on Computers for Handicapped Persons*, pages 479–483. Springer.
- DE FOUCAULD, J.-B., CHADELAT, J.-F. et ZAIDMAN, C. (1995). *Le financement de la protection sociale*. La Documentation française.
- DE SINGLY, F. (2006). *Les adonaissants*. Armand Colin.
- DE SINGLY, F. (2012). *Le questionnaire : L'enquête et ses méthodes*. Armand Colin.
- DE THIBAUT, T. et POPULAIRE, D. (2017). Notion de retraite et projet pédagogique adapté. In *Viellissement des personnes handicapées mentales*, pages 87–106. Presses de l'EHESP.
- DECI, E. L. et RYAN, R. M. (2008). Favoriser la motivation optimale et la santé mentale dans les divers milieux de vie. *Canadian Psychology/Psychologie canadienne*, 49(1):24.

- DEJOURS, C., DESSORS, D. et MOLINIER, P. (1994). Comprendre la résistance au changement. *Documents du médecin du travail*, 58(2):112–117.
- DELACHARLERIE, A. (1988). Apprentissage de la conception des bases de données : une méthodologie de la méthode. In *Colloque francophone sur la didactique de l'informatique*, pages 263–282. Association EPI.
- DELCEY, M. (2002). Notion de situation de handicap (moteur). les classifications internationales des handicaps. *Déficiences motrices et situations de handicaps*, pages 1–17.
- DEPARTMENT OF HEALTH (2001). Valuing people : a new strategy for learning disability for the 21st century. Rapport technique, Her Majesty's Stationnery Office (HMSO).
- DESPOUY, L. (1993). Special rapporteur of the sub-commission on prevention of discrimination and protection of minorities. *Human Rights and Disabled Persons : Human Rights Study Series*, 6:27.
- DEVAILLY, J.-P. (2010). Design universel : un nouveau paradigme pour l'accessibilité ?
- DIDIER-COURBIN, P. et GILBERT, P. (2005). Éléments d'information sur la législation en faveur des personnes handicapées en France : de la loi de 1975 à celle de 2005. *Revue française des Affaires sociales*, (2):207–227.
- DJAOUTI, D. (2011). *Serious Game Design : considérations théoriques et techniques sur la création de jeux vidéo à vocation utilitaire*. Thèse de doctorat, Université de Toulouse, Université Toulouse III-Paul Sabatier.
- DJOULAH, F. (2015). *Les personnes handicapées vieillissantes : enjeux socio-économiques, organisationnels, et diagnostics : le cas du syndrome de Down*. Thèse de doctorat, Bordeaux.
- DOMMES, A., CHEVALIER, A. et LIA, S. (2011). The role of cognitive flexibility and vocabulary abilities of younger and older users in searching for information on the web. *Applied Cognitive Psychology*, 25(5):717–726.
- DONABEDIAN, A. (1973). Aspects of medical care administration : specifying requirements for health care.
- DONNADIEU, G., DURAND, D., NEEL, D., NUNEZ, E. et SAINT-PAUL, L. (2003). L'approche systémique : de quoi s'agit-il. *Diffusion de la pensée systémique*.
- DONNADIEU, G. et KARSKY, M. (2002). *La systémique, penser et agir dans la complexité*. Ed. Liaisons.
- DOURGNON, P., OR, Z. et SORASITH, C. (2012). Les inégalités de recours aux soins en France, retour sur une décennie de réformes. *Actualité et dossier en santé publique*, 80:33–50.
- DOURLENS, C. (2008). Les usages de la fragilité dans le champ de la santé : Le cas des personnes âgées. *ALTER-European Journal of Disability Research/Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 2(2):156–178.

- DREES (2013). L'enquête auprès des établissements et services pour enfants et adultes handicapés.
- DUCASSE, J., ORIOLA, B., MACÉ, M. et JOUFFRAIS, C. (2016). Concevoir des interfaces tangibles et spatiales pour les déficients visuels : pourquoi et comment ? ACM DL.
- DUMAS, J. S. et REDISH, J. (1999). *A practical guide to usability testing*. Intellect books.
- DURAND, D. (2017). *La systémique : «Que sais-je ?» n 1795*. Presses Universitaires de France.
- DURANTON, A. (1844). *Cours de droit français : suivant le Code civil*, volume 22. G. Thorel.
- EASON, K. D. (2005). *Information technology and organisational change*. CRC Press.
- EGGERICKX, T., LÉGER, J.-F., SANDERSON, J.-P. et VANDESCHRIK, C. (2018). L'évolution de la mortalité en europe du 19e siècle à nos jours. *Espace populations sociétés. Space populations societies*, (2017-3).
- EIDELIMAN, J.-S. (2010). Aux origines sociales de la culpabilité maternelle. *La revue internationale de l'éducation familiale*, (1):81–98.
- EIDELIMAN, J.-S. (2012). La jeunesse éternelle. le difficile passage à l'âge adulte des personnes dites handicapées mentales.
- ELLIOTT, S. L. et WERNER, J. S. (2010). Age-related changes in contrast gain related to the m and p pathways. *Journal of Vision*, 10(4):4–4.
- ENNUYER, B. (2004). *Les malentendus de la dépendance : de l'incapacité au lien social*. Dunod Paris.
- EVANDROU, M., FALKINGHAM, J., LE GRAND, J. et WINTER, D. (1992). Equity in health and social care. *Journal of Social Policy*, 21(4):489–523.
- FALZON, F. D.-P. et DARSEZ, F. (1996). La conception collective : une approche de l'ergonomie cognitive. *Coopération et conception*, pages 123–135.
- FARRAN, C. J. (1997). Theoretical perspectives concerning positive aspects of caring for elderly persons with dementia : Stress/adaptation and existentialism. *The Gerontologist*, 37(2):250–257.
- FARRAN, C. J., KEANE-HAGERTY, E., SALLOWAY, S., KUPFERER, S. et WILKEN, C. S. (1991). Finding meaning : An alternative paradigm for alzheimer's disease family caregivers. *The Gerontologist*, 31(4):483–489.
- FASTENMEIER, W. et GSTALTER, H. (2007). Driving task analysis as a tool in traffic safety research and practice. *Safety Science*, 45(9):952–979.
- FAUGERAS, S. (2007). *de livre : L'évaluation de la satisfaction dans le secteur médico-social : Paroles*. Seli Arslan.

- FERNELL, E. (1998). Aetiological factors and prevalence of severe mental retardation in children in a swedish municipality : the possible role of consanguinity. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 40(9):608–611.
- FISHER, B. et TRONTO, J. (1990). Toward a feminist theory of caring. *Circles of care : Work and identity in women's lives*, pages 35–62.
- FLEURET, S. (2011). Vieillissement des personnes handicapées : enjeux organisationnels, transversaux et dimension territoriale. *Cahiers de géographie du Québec*, 55(156):529–553.
- FLINT, J., WILKIE, A. O., BUCKLE, V. J., WINTER, R. M., HOLLAND, A. J. et McDERMID, H. E. (1995). The detection of subtelomeric chromosomal rearrangements in idiopathic mental retardation. *Nature genetics*, 9(2):132–140.
- FONDATION DE FRANCE (2014). Les solitudes en france.
- FONTANA, I. L. (2017). *Impact du style de vie sur le vieillissement cognitif : Étude des modérateurs du déclin cognitif tout au long de la vie adulte. Comment les différences hommes/femmes amènent à reconsidérer l'influence du style de vie sur le fonctionnement cognitif?* Thèse de doctorat, Université Paris-Saclay.
- FOUCK, S. M. L. (1996). *Histoire générale de la Guyane française : Des débuts de la colonisation à l'aube de l'an 2000, les grands problèmes guyanais, permanence et évolution*. Ibis rouge.
- FOUGEYROLLAS, P. (2002). Lévolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap : Enjeux socio-politiques et contributions québécoises. *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé*, (4-2).
- FOUGEYROLLAS, P. (2011). Conjuguer ouverture des possibles au temps de l'incertitude. *Revue Développement humain, handicap et changement sociétal*, 19(1):15–24.
- FOUGEYROLLAS, P., CLOUTIER, R., BERGERON, H., ST-MICHEL, G., CÔTÉ, J., CÔTÉ, M., BOUCHER, N., ROY, K. et RÉMILLARD, M.-B. (1998). *The Quebec classification : Disability creation process*. Québec RIPPH/SCCIDIH,.
- FRANÇOIS, B. J. et MARCEL, J. (2002). Rénover l'action sociale et médico-sociale, histoires d'une refondation. *Dunod*.
- FREYNE, A., KIDD, N., COEN, R. et LAWLOR, B. A. (1999). Burden in carers of dementia patients : higher levels in carers of younger sufferers. *International journal of geriatric psychiatry*, 14(9):784–788.
- FRIANT, N. (2012). *Vers une école plus juste : Entre description, compréhension et gestion du système*. Thèse de doctorat, Université de Mons.

- FRIED, L. P., TANGEN, C. M., WALSTON, J., NEWMAN, A. B., HIRSCH, C., GOTTDIENER, J., SEEMAN, T., TRACY, R., KOP, W. J., BURKE, G. *et al.* (2001). Frailty in older adults : evidence for a phenotype. *The Journals of Gerontology Series A : Biological Sciences and Medical Sciences*, 56(3):M146–M157.
- FRINAULT, T. (2005). La dépendance ou la consécration française d'une approche ségrégative du handicap. *Politix*, (4):11–31.
- FROGER, C., BOUAZZAOUI, B., ISINGRINI, M. et TACONNAT, L. (2012). Study time allocation deficit of older adults : The role of environmental support at encoding ? *Psychology and Aging*, 27(3):577.
- GABBAI, P. (2004). Longévité et avance en âge des personnes handicapées mentales et physiques. *Gérontologie et société*, (110):47–73.
- GABBAÏ, P. (2017). L'accompagnement dans la vieillesse : l'exemple de la fondation john-bost. *In Vieillissement des personnes handicapées mentales*, pages 41–48. Presses de l'EHESP.
- GALLAND, O. (2001). Adolescence, post-adolescence, jeunesse : retour sur quelques interprétations. *Revue française de sociologie*, pages 611–640.
- GARRAU, M. et LE GOFF, A. (2010). *Care, justice et dépendance : introduction aux théories du care*. Presses universitaires de France.
- GEERAERT, J. et RIVOLLIER, E. (2014). L'accès aux soins des personnes en situation de précarité. *Soins*, pages 14–18.
- GÉLY-NARGEAU, M. et COUDIN, G. (2005). La réticence des aidants naturels vis-à-vis des services gérontologiques. *Etude soutenue par la Fondation Médéric Alzheimer. Consultable à la Fondation nationale de Gérontologie*.
- GESPSO (2013). Enquête relative à l'accueil des personnes en situation de handicap en ehpad. Rapport technique, Groupe national des Établissements Publics Sociaux et Médico-Sociaux.
- GILBERT, C. et HENRY, É. (2009). Comment se construisent les problèmes publics. *Paris, La Découverte*.
- GILLIGAN, C., LAUGIER, S., KWIATEK, A., PAPERMAN, P. et LAUGIER, S. (2008). *Une voix différente : pour une éthique du " care "*. Flammarion Paris.
- GLASS, I. A. (1991). X linked mental retardation. *Journal of medical genetics*, 28(6):361.
- GLASSON, E., SULLIVAN, S., HUSSAIN, R., PETTERSON, B., MONTGOMERY, P. et BITTLES, A. (2002). The changing survival profile of people with down's syndrome : implications for genetic counselling. *Clinical genetics*, 62(5):390–393.
- GOHET, P. (2013). L'avancée en âge des personnes handicapées contribution à la réflexion. *Paris IGAS*.

- GONYEA, J. G., O'CONNOR, M., CARRUTH, A. et BOYLE, P. A. (2005). Subjective appraisal of alzheimer's disease caregiving : The role of self-efficacy and depressive symptoms in the experience of burden. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*®, 20(5):273–280.
- GOODMAN-DEANE, J., WARD, J., HOSKING, I. et CLARKSON, P. J. (2014). A comparison of methods currently used in inclusive design. *Applied ergonomics*, 45(4):886–894.
- GOUPIL, G. (2001). Actes de la journée nationale du comité national de coordination de l'action en faveur des personnes handicapées mentales vieillissantes.
- GRAHAM, C. L. et MANN, J. R. (2008). Accessibility of primary care physician practice sites in south carolina for people with disabilities. *Disability and Health Journal*, 1(4):209–214.
- GRISON, B. (2004). Des sciences sociales à l'anthropologie cognitive. les généalogies de la cognition située. *Activités*, 1(1-2).
- GRIZE, J.-B. (1992). *Un signe parmi d'autres*, volume 24. Editions G. Attinger.
- GRONIER, G. (2017). Méthodes de design ux et démarche qualité appliquées aux bibliothèques universitaires. *I2D–Information, données & documents*, 54(1):46–47.
- GRONIER, G., TISSIER, I., REITER, S. et VALOGGIA, P. (2014). La conception pour tous appliquée aux interactions homme-machine : démarche méthodologique et retour d'expérience. *SELF*, page 1.
- GROSBOIS, L.-P. (2015). *Handicap et construction*. Éd. le Moniteur.
- GUBRIUM, J. F. et LYNOTT, R. J. (1987). Measurement and the interpretation of burden in the alzheimer's disease experience. *Journal of Aging Studies*, 1(3):265–285.
- GUEGAN, J., BUISINE, S. et COLLANGE, J. (2017). Effet proteus et amorçage : ces avatars qui nous influencent. *Bulletin de psychologie*, (1):3–16.
- GUILLEMARD, A.-M. (2008). 1. un cours de vie plus flexible, de nouveaux profils de risques, enjeux pour la protection sociale. In *Où va la protection sociale ?*, pages 25–48. Presses Universitaires de France.
- GUYOT, P. (2017). Avancée en âge : de la construction d'une problématique à l'élaboration de réponses adaptées. In *Vieillessement des personnes handicapées mentales*, pages 57–72. Presses de l'EHESP.
- HAGBERG, B. et KYLLERMAN, M. (1983). Epidemiology of mental retardation : Swedish survey. *Brain and Development*, 5(5):441–449.
- HAMONET, C. (2012). *Les personnes en situation de handicap : Que sais-je ? numéro 2556*. Presses universitaires de France.

- HARRIS, J. (2003). Time to make up your mind : why choosing is difficult. *British Journal of Learning Disabilities*, 31(1):3–8.
- HARTLEY, A. A. et ANDERSON, J. W. (1986). Instruction, induction, generation, and evaluation of strategies for solving search problems. *Journal of Gerontology*, 41(5):650–658.
- HAS (2008). Audition publique : accès aux soins des personnes en situation de handicap. Rapport technique, Haute Autorité de Santé.
- HAS (2009). Audition publique : Accès aux soins des personnes en situation de handicap. paris, 22 et 23 octobre 2008. saint-denis la plaine : Has.
- HASSENZAHL, M., BURMESTER, M. et KOLLER, F. (2003). Attrakdiff : Ein fragebogen zur messung wahrgenommener hedonischer und pragmatischer qualität. *In Mensch & Computer 2003*, pages 187–196. Springer.
- HAUÉ, J.-B. (2004). Intégrer les aspects situés de l'activité dans une ingénierie cognitive centrée sur la situation d'utilisation. *Activités*, 1(1-2).
- HAVERCAMP, S. M., SCANDLIN, D. et ROTH, M. (2004). Health disparities among adults with developmental disabilities, adults with other disabilities, and adults not reporting disability in north carolina. *Public health reports*, 119(4):418–426.
- HELAL, A., MOKHTARI, M. et ABDULRAZAK, B. (2008). *The engineering handbook of smart technology for aging, disability and independence*. John Wiley & Sons.
- HILGEMAN, M. M., ALLEN, R. S., DECOSTER, J. et BURGIO, L. D. (2007). Positive aspects of caregiving as a moderator of treatment outcome over 12 months. *Psychology and aging*, 22(2):361.
- HOFFMAN, J. M., SHUMWAY-COOK, A., YORKSTON, K. M., CIOL, M. A., DUDGEON, B. J. et CHAN, L. (2007). Association of mobility limitations with health care satisfaction and use of preventive care : a survey of medicare beneficiaries. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 88(5):583–588.
- HUIZINGA, J. et SERESIA, C. (1952). Homo ludens, essai sur la fonction sociale du jeu.
- HUTMACHER, W., COCHRANE, D. et BOTTANI, N. (2001). *In pursuit of equity in education : using international indicators to compare equity policies*. Springer Science & Business Media.
- IMBERT, G. (2010). L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, (3):23–34.
- INTERNATIONAL ORGANIZATION FOR STANDARDIZATION (1999). Human-centered design processes for interactive systems. iso standard iec 13407 :1999. *International Organization for Standardization*.

- ISO 9241-210 :2010(E) (2015). Ergonomie de l'interaction homme-système – partie 210 : Conception centrée sur l'opérateur humain pour les systèmes interactifs. Standard, International Organization for Standardization, Geneva, CH.
- ISO 9999 :2011(E) (2008). Produit d'assistance pour personnes en situation de handicap : classification et terminologie. Standard, International Organization for Standardization, Geneva, CH.
- JACOB, P. et JOUSSERANDOT, A. (2013). Rapport jacob 2013 : l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées, sl.
- JANVIER, R. (2007). L'évaluation dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux. *Les défis de l'évaluation*, pages 133–152.
- JENSEN, P. M., SAUNDERS, R. L., THIERER, T. et FRIEDMAN, B. (2008). Factors associated with oral health-related quality of life in community-dwelling elderly persons with disabilities. *Journal of the American Geriatrics Society*, 56(4):711–717.
- JOLLIEN, A. et al. (2016). *Éloge de la faiblesse*. Marabout.
- JOURNAL OFFICIEL DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE (1957). Loi numéro 57 1223 du 23 novembre 1957 sur le reclassement des travailleurs handicapés. *Journal officielle de la république française*.
- JOURNAL OFFICIEL DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE (2005). Loi numéro 102 du 11 février 2005 «pour égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées». *Journal officielle de la république française*, (36):2353.
- JOURNAL OFFICIEL DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE (2015). Loi numéro 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. *Journal officielle de la république française*, (0301):24268.
- JUSOT, F. (2013). Les inégalités de recours aux soins : bilan et évolution. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 61:S163–S169.
- KAIL, M., LEMAIRE, P. et LECACHEUR, M. (2012). Online grammaticality judgments in french young and older adults. *Experimental aging research*, 38(2):186–207.
- KANCHERLA, V., BRAUN, K. V. N. et YEARGIN-ALLSOPP, M. (2013). Dental care among young adults with intellectual disability. *Research in developmental disabilities*, 34(5):1630–1641.
- KATZ, B. F., TRUILLET, P., THORPE, S. et JOUFFRAIS, C. (2010). Navig : Navigation assisted by artificial vision and gnss. *In Workshop on Multimodal Location Based Techniques for Extreme Navigation, Finland*, pages 1–4.

- KENIGSBERG, P.-A., AQUINO, J.-P., BERARD, A., BOUCART, M., BOUCCARA, D., BRAND, G., CHARRAS, K., GARCIA-LARREA, L., GZIL, F., KROLAK-SALMON, P. *et al.* (2015). Les fonctions sensorielles et la maladie d'alzheimer : une approche multidisciplinaire. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 13(3):243–258.
- KESSING, L. V., VRADI, E. et ANDERSEN, P. K. (2015). Life expectancy in bipolar disorder. *Bipolar disorders*, 17(5):543–548.
- KING-SEARS, M. (2009). Universal design for learning : Technology and pedagogy. *Learning Disability Quarterly*, 32(4):199–201.
- KIRKWOOD, T. B. (2008). A systematic look at an old problem. *Nature*, 451(7179):644–647.
- KITZINGER, J. (1994). The methodology of focus groups : the importance of interaction between research participants. *Sociology of health & illness*, 16(1):103–121.
- KLINGER-DELARGE, O. (2013). *Cent idées pour accompagner les enfants déficients intellectuels*. T.Pousse.
- KLINGER-DELARGE, O. (2014). *Le travail social auprès des personnes handicapées mentales*. ASH.
- KOLECK, M., BRUCHON-SCHWEITZER, M., COUSSON-GÉLIE, F., GILLIARD, J. et QUINTARD, B. (2002). The body-image questionnaire : an extension. *Perceptual and Motor Skills*, 94(1):189–196.
- KRAMER, B. J. (1997). Gain in the caregiving experience : Where are we ? what next ? *The Gerontologist*, 37(2):218–232.
- LACHAUD, Y. (2003). Intégration des enfants handicapés en milieu scolaire. *Secrétariat d'État aux Personnes handicapées, Ministère de la Jeunesse, de l'Éducation nationale et de la Recherche*.
- LALLEMAND, C., GRONIER, G. et KOENIG, V. (2013). L'expérience utilisateur : un concept sans consensus ? enquête sur le point de vue des professionnels. *Activités humaines, technologies et bien-être*.
- LALLEMAND, C., KOENIG, V., GRONIER, G. et MARTIN, R. (2015). Création et validation d'une version française du questionnaire attrakdiff pour l'évaluation de l'expérience utilisateur des systèmes interactifs. *Revue Européenne de Psychologie Appliquée/European Review of Applied Psychology*, 65(5):239–252.
- LAROQUE, G. (1995). Rapport du groupe de travail sur le vieillissement des personnes handicapées. Rapport technique, Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées.
- LAROUSSE, D. (2018). Le petit larousse illustré. *Dictionnaire Larousse*, 21.
- LASNIER, M.-C. (2003). *L'insertion professionnelle en milieu ordinaire des personnes en situation de handicap*. Conseil économique et social.

- LAUGIER, S. et PAPERMAN, P. (2005). *Le souci des autres—éthique et politique du care*. Paris : Editions de l'EHESS.
- LE BISSONNAIS, A., ERCEAU, J. et FABRE, C. (2015). Améliorer une politique publique en train de se faire : les préconisations des acteurs. *Cahiers de l'action*, (2):73–78.
- LE GARREC, M.-A., BOUVET, M. et KOUBI, M. (2012). Les comptes nationaux de la santé en 2011. *Études et résultats*, 809.
- LE ROY, J. et PIERRETTE, M. (2012). *Petit manuel méthodologique du questionnaire de recherche : de la conception à l'analyse*. Enrick B. Editions.
- LEMAIRE, P. (1998). *Le vieillissement cognitif*. FeniXX.
- LEMAIRE, P. (2015). *Vieillessement cognitif et adaptations stratégiques*. De Boeck Supérieur.
- LEMAIRE, P. et BHERER, L. (2005). *Psychologie du vieillissement : une perspective cognitive*. De Boeck Supérieur.
- LEMAIRE, P. et LECACHEUR, M. (2010). Strategy switch costs in arithmetic problem solving. *Memory & Cognition*, 38(3):322–332.
- LEMAIRE, P. et REDER, L. (1999). What affects strategy selection in arithmetic ? the example of parity and five effects on product verification. *Memory & Cognition*, 27(2):364–382.
- LENEPVEU, P. et MAISONNEUVE, M. (2017). Accessibilité numérique.
- LENGAGNE, P., PENNEAU, A., PICHETTI, S. et SERMET, C. (2014). L'accès aux soins dentaires, ophtalmologiques et gynécologiques des personnes en situation de handicap en france. *Une exploitation de l'enquête Handicap-Santé Ménages*.
- LENGAGNE, P., PENNEAU, A., PICHETTI, S. et SERMET, C. (2015). L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en france. *Tome 1 Résultats de l'enquête Handicap-Santé volet Ménages*.
- LENOIR, R. (1974). *Les exclus : un Français sur dix*, volume 13. Seuil.
- LENTÉ, C., BERTHELOT, S. et BUISINE, S. (2014). Scénariser l'usage pour améliorer la collaboration entre ergonomie, design et ingénierie.
- LESPINET-NAJIB, V. (2013). *De la neuropsychologie cognitive à la cognitive : vers une recherche transdisciplinaire*. Habilitation à diriger des recherches, université bordeaux 1.
- LESPINET-NAJIB, V. et BELIO, C. (2013). Classification des handicaps : enjeux et controverses. *Hermès, La Revue*, (2):104–110.
- LESPINET-NAJIB, V., PINÈDE, N., BELIO, C., DEMONTOUX, F. et LIQUÈTE, V. (2015). L'accessibilité web, en 2013, en france : Enquête nationale sur les pratiques et les usages des professionnels du web. *Terminal. Technologie de l'information, culture & société*, (116).

- LESPINET-NAJIB, V., ROCHE, A. et CHIBAUDEL, Q. (2017). Santé et handicap : d'une conception centrée «utilisateur» à la conception universelle. *In Annales des Mines-Réalités industrielles*, numéro 2, pages 25–27. FFE.
- LEVY, M. (2002). La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale : changement et/ou continuité. *Revue de droit sanitaire et social*, (3):421.
- LEWKOWICZ, M. (2017). De la domestication des technologies. *In Annales des Mines-Réalités industrielles*, numéro 2, pages 33–36. FFE.
- LEWKOWICZ, M., MARCOCCIA, M., ATIFI, H., BENEL, A., GAGLIO, G., GAUDUCHEAU, N. et TIXIER, M. (2008). Online social support : Benefits of an interdisciplinary approach for studying and designing cooperative computer-mediated solutions. *From CSCW to Web 2.0 : European Developments in Collaborative Design Selected Papers from COOP08*.
- LIBERMAN, R. (2015). *Handicap et maladie mentale : Que sais-je ?* numéro 2434. Presses universitaires de France.
- LIN, F. R., METTER, E. J., O'BRIEN, R. J., RESNICK, S. M., ZONDERMAN, A. B. et FERRUCCI, L. (2011). Hearing loss and incident dementia. *Archives of neurology*, 68(2): 214–220.
- LINCOLN, Y. S. (1995). Emerging criteria for quality in qualitative and interpretive research. *Qualitative inquiry*, 1(3):275–289.
- LLEWELLYN, G., MCCONNELL, D., CANT, R. et WESTBROOK, M. (1999). Support network of mothers with an intellectual disability : An exploratory study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 24(1):7–26.
- LOMBRAIL, P. et PASCAL, J. (2005). Inégalités sociales de santé et accès aux soins. *Les Tribunes de la santé*, (3):31–39.
- LONG, F. (2009). Real or imaginary : The effectiveness of using personas in product design. *In Proceedings of the Irish Ergonomics Society Annual Conference*, volume 14. Irish Ergonomics Society.
- LOWDERMILK, T. (2013). *User-centered design : a developer's guide to building user-friendly applications*. " O'Reilly Media, Inc."
- LUCKASSON, R., BORTHWICK-DUFFY, S., BUNTINX, W. H., COULTER, D. L., CRAIG, E. M. P., REEVE, A., SCHALOCK, R. L., SNELL, M. E., SPITALNIK, D. M., SPREAT, S. et al. (2002). *Mental retardation : Definition, classification, and systems of supports*. American Association on Mental Retardation.
- MACE, R. (2013). Universal design, barrier-free environments for everyone. los angeles, ca : Designers west.

- MACK, R. et MONTANIZ, F. (1994). Observing, predicting, and analyzing usability problems. *In Usability inspection methods*, pages 295–339. John Wiley & Sons, Inc.
- MADOGLOU, A. (2009). Stratégies de représentations internes et externes de mémoire et d'oubli. *Bulletin de psychologie*, 504(6):515–531.
- MAGNAVACCA, J. (2011). Les proches et les aidants des personnes âgées dépendantes.
- MAGUIRE, M. et BEVAN, N. (2002). User requirements analysis. *In Usability*, pages 133–148. Springer.
- MAKDESSI, Y. (2012). Maisons d'accueil spécialisé et foyers d'accueil médicalisé, similitudes et particularités.
- MAKDESSI, Y. (2013). Handicap et vieillissement. le cas des maisons d'accueil spécialisé et des foyers d'accueil médicalisé. *Populations et Handicap*, (1).
- MAKDESSI, Y. et MORDIER, B. (2013). Établissements et services pour enfants et adolescents handicapés, résultats de l'enquête es 2010. *document de travail, DREES, collection «Statistiques*, (177).
- MAKDESSI, Y. et OUTIN, J.-L. (2016). *Handicap, âge, dépendance : quelles populations ?* Numéro 4. Revue Française des Affaires Sociales.
- MAKDESSI, Y., RAVAUD, J.-F. et VANDERSCHULDEN, M. (2016). Profils d'autonomie et de dépendance (s) des résidents en établissement médico-social. approche multidimensionnelle—enquête handicap-santé—volet institutions (hsi 2009). *Revue française des affaires sociales*, (4):157–191.
- MALLEIN, P. et PRIVAT, G. (2002). Ces objets qui communiquent. *Perspectives technologiques et usages. Les Cahiers du Numérique*, 3(4).
- MANN, J. (1998). Ethique et droit de la personne. *Santé publique*, 10:239–50.
- MARGOT-CATTIN, P. (2007). De l'accessibilité au design universel. *Handicap : de la différence à la singularité. Genève : Médecine & Hygiène*.
- MASLOW, A. H. (1943). A theory of human motivation. *Psychological review*, 50(4):370.
- MATA, R., SCHOOLER, L. J. et RIESKAMP, J. (2011). The aging decision maker : Cognitive aging and the adaptive selection of decision strategies. *In Heuristics : The foundations of adaptive behavior*, pages 455–473. Oxford University Press.
- MAYHEW, D. J. (1999). The usability engineering lifecycle. *In CHI'99 Extended Abstracts on Human Factors in Computing Systems*, pages 147–148. ACM.
- MCCALLUM, S. (2012). Gamification and serious games for personalized health. *Stud Health Technol Inform*, 177(2012):85–96.

- MCLAREN, J. et BRYSON, S. E. (1987). Review of recent epidemiological studies of mental retardation : prevalence, associated disorders, and etiology. *American Journal on Mental Retardation*.
- MELLOT, S., BOURDIER, T. et BACCOUCHE, M. (2015). Une nouvelle méthode de web usage mining basée sur une analyse sémiotique du comportement de navigation. *In EGC*, pages 299–304.
- MÉNDEZ, C. (2017). *Typeman : un Serious Game sur mesure destiné à un enfant handicapé, pour l'entraînement de la frappe au clavier*. Thèse de doctorat, Université de Genève - Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation.
- MERTEN, J. W., POMERANZ, J. L., KING, J. L., MOORHOUSE, M. et WYNN, R. D. (2015). Barriers to cancer screening for people with disabilities : A literature review. *Disability and health journal*, 8(1):9–16.
- MEYER, V. (2005). *Communication organisationnelle et prise en charge du handicap mental*. Les Études hospitalières éd.
- MLIKA, A., du MAZAUBRUN, C. et RUMEAU-ROUQUETTE, C. (1993). Prévalence des retards intellectuels sévères et des trisomies 21 dans 3 générations : 1972, 1976 et 1981. *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 41(1):44–52.
- MOEGLIN, P. (2005). *Outils et médias éducatifs : une approche communicationnelle*. Presses univ. de Grenoble.
- MOLINIER, P., LAUGIER, S. et PAPERMAN, P. (2009). Qu'est-ce que le care. *Souci des autres, sensibilité, responsabilité*.
- MORDIER, B. (2013). L'accueil des adultes handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010. *Études et résultats*, (833):11.
- MORIN, E. et WEINMANN, H. (1994). La complexité humaine.
- MORIN, M., COUDIN, G. et DANY, L. (2015). Enjeux psychosociaux de la relation d'aide et de l'expérience des aidants.
- MULLICK, A. et STEINFELD, E. (1997). What it is and isn't : Though often confused with other approaches, universal design is simply design for all people. *INNOVATION-MCLEAN VIRGINIA*-, 16:14–18.
- MURATET, M., VIALLET, F., TORGUET, P. et JESSEL, J.-P. (2009). Une ingénierie pour jeux sérieux. *In* et ÉRIC SANCHEZ, S. G., éditeur : *EIAH 2009, Actes de l'Atelier "Jeux Sérieux : conception et usages"*, pages 53–63, Le mans, France.
- MUSIAL, M., PRADÈRE, F. et TRICOT, A. (2011). Prendre en compte les apprentissages lors de la conception d'un scénario pédagogique. *Recherche et formation*, (68):15–30.

- NEWELL, A. F. et GREGOR, P. (2000). "user sensitive inclusive design"—in search of a new paradigm. *In Proceedings on the 2000 conference on Universal Usability*, pages 39–44. ACM.
- NIELSEN, J. (1992). Finding usability problems through heuristic evaluation. *In Proceedings of the SIGCHI conference on Human factors in computing systems*, pages 373–380. ACM.
- NIELSEN, J. (1994a). Enhancing the explanatory power of usability heuristics. *In Proceedings of the SIGCHI conference on Human Factors in Computing Systems*, pages 152–158. ACM.
- NIELSEN, J. (1994b). *Usability engineering*. Elsevier.
- NIELSEN, J. F. et RELSTED, N. J. (1994). A new agenda for user participation : reconsidering the old scandinavian prescription. *Scandinavian Journal of Information Systems*, 6(2):4.
- NIELSEN, L. et STORGAARD HANSEN, K. (2014a). Personas is applicable : a study on the use of personas in denmark. *In Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems*, pages 1665–1674. ACM.
- NIELSEN, L. et STORGAARD HANSEN, K. (2014b). Personas is applicable : a study on the use of personas in denmark. *In Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems*, pages 1665–1674. ACM.
- NOLAN, J. et TAYLOR, P. (2008). Universal design for living : The next logical step. *International Journal of Diversity in Organisations, Communities & Nations*, 7(6).
- NOLAN, M., KEADY, J. et AVEYARD, B. (2001). Relationship-centred care is the next logical step. *British Journal of Nursing*, 10(12):757–757.
- NORMAN, D. (2013). *The design of everyday things : Revised and expanded edition*. Basic Books (AZ).
- NORMAN, D., MILLER, J. et HENDERSON, A. (1995). What you see, some of what's in the future, and how we go about doing it : Hi at apple computer. *In Conference companion on Human factors in computing systems*, page 155. ACM.
- NORMAN, D. A. et DRAPER, S. W. (1986). User centered system design. *Hillsdale, NJ*, pages 1–2.
- NUTLEY, S. et OSBORNE, S. P. (1994). *The public sector management handbook*. Longman.
- OLIVIER, M. (2005). L'enquête et ses méthodes. l'analyse de données quantitatives. *Armand Colin*.
- OLLIVIER, J.-P. (2011). Demain les vieux ! *Lectures, Publications reçues*.
- OMS (1947). Minutes of the third session of the interim commission held in geneva from 31 march to 12 april 1947.

- OMS (1948). *La définition de la santé de l'OMS*. Numéro 2.
- OMS (1980). International classification of impairments, disabilities, and handicaps : a manual of classification relating to the consequences of disease. Rapport technique, OMS.
- OMS (1984). *World health statistics quarterly*. World Health Organization.
- OMS (1988). Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages. Rapport technique, OMS/CTNERHI.
- OMS (2001). Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : Cif. Rapport technique.
- OMS (2008). Rapport sur la santé dans le monde. les soins de santé primaires : maintenant plus que jamais. Rapport technique, OMS.
- OMS (2009). Comblent le fossé en une génération : Instaurer l'équité en santé en agissant sur les déterminants sociaux de la santé : rapport final de la commission des déterminants sociaux de la santé. Rapport technique.
- OMS (2011). Rapport mondial sur le handicap.
- OMS (2013). *Plan d'action global pour la santé mentale 2013-2020*. Organisation mondiale de la Santé.
- OMS (2014). Handicap : Projet de plan d'action mondial de l'oms relatif au handicap 2014-2021 : un meilleur état de santé pour toutes les personnes handicapées : Rapport du secrétariat.
- OMS (2015). *World report on ageing and health*. World Health Organization.
- OMS (2016). Rapport mondial sur le vieillissement et la santé.
- ONU (1948a). Déclaration universelle des droits de l'homme. *Résolution 217A (III)*, 10.
- ONU (1948b). Déclaration universelle des droits de l'homme. Rapport technique, Assemblée générale des Nations Unies.
- ONU (2007). *World population prospects : The 2006 revision*, volume 261. United Nations Publications.
- OSTROFF, E. (2001). Universal design : the new paradigm. *Universal Design Handbook*, McGraw-Hill, New York, USA.
- OUVRARD, C. (2017). *Précarité, vieillissement cognitif et fragilité : approche épidémiologique*. Thèse de doctorat, Université de Bordeaux.
- PATJA, K., EERO, P. et IIVANAINEN, M. (2001). Cancer incidence among people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(4):300–307.

- PATJA, K., IIVANAINEN, M., VESALA, H., OKSANEN, H. et RUOPPILA, I. (2000). Life expectancy of people with intellectual disability : a 35-year follow-up study. *Journal of intellectual disability research*, 44(5):591–599.
- PECKHAM, N. G. (2007). The vulnerability and sexual abuse of people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 35(2):131–137.
- PERRY, J. (2002). Wives giving care to husbands with alzheimer's disease : A process of interpretive caring. *Research in Nursing & Health*, 25(4):307–316.
- PEZZEMENTI, M. L. et FISHER, M. A. (2005). Oral health status of people with intellectual disabilities in the southeastern united states. *The Journal of the American Dental Association*, 136(7):903–912.
- PHILIPPE, B. (2009). Réinventer l'état. *Les réformes de l'administration*.
- PHILIPPE, B. et SERGE, P. (2002). L'explosion de la communication à l'aube du xxie siècle. *La Découverte*.
- PIVETEAU, D., ACEF, S., DEBRABANT, F.-X., JAFFRE, D. et PERRIN, A. (2014). Zéro sans solution» : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches. *Rapport officiel, juin*.
- PLOTTU, B. (2010). Politiques publiques à incidences sociales : pour une évaluation participative. *Economie et Humanisme*, pages 78–82.
- POLESI, H. (2014). *Social sex relation as occupational health determinant : the empiric case of elderly care*. Theses, Université de Strasbourg.
- POLITZER, R. M., YOON, J., SHI, L., HUGHES, R. G., REGAN, J. et GASTON, M. H. (2001). Inequality in america : the contribution of health centers in reducing and eliminating disparities in access to care. *Medical Care Research and Review*, 58(2):234–248.
- POPPELWELL, N. T., RECHEL, B. P. et ABEL, G. A. (2014). How do adults with physical disability experience primary care? a nationwide cross-sectional survey of access among patients in england. *BMJ open*, 4(8):e004714.
- PRINCE, M., PATEL, V., SAXENA, S., MAJ, M., MASELKO, J., PHILLIPS, M. R. et RAHMAN, A. (2007). No health without mental health. *The lancet*, 370(9590):859–877.
- PRUITT, J. et ADLIN, T. (2006). The persona lifecycle : Keeping people in mind throughout the design process.
- QUEEN, T. L., HESS, T. M., ENNIS, G. E., DOWD, K. et GRÜHN, D. (2012). Information search and decision making : Effects of age and complexity on strategy use. *Psychology and aging*, 27(4):817.
- RABARDEL, P. (1995). Les hommes et les technologies.

- RABHI, P. (2008). Manifeste pour la terre et l'humanisme. *Paris : Actes Sud*.
- RACAMIER, P.-C. et MESSAGIER, J. (2001). *Les schizophrènes*. Payot.
- RAM, S. (1987). A model of innovation resistance. *ACR North American Advances*, page 208—212.
- RAMIREZ, A., FARMER, G. C., GRANT, D. et PAPACHRISTOU, T. (2005). Disability and preventive cancer screening : results from the 2001 california health interview survey. *American Journal of Public Health*, 95(11):2057–2064.
- RAMOS-GORAND, M. et RAPEGNO, N. (2016). L'accueil institutionnel du handicap et de la dépendance : différenciations, conséquences territoriales et parcours résidentiels. *Revue française des affaires sociales*, (4):225–247.
- RANNEY, T. A. (1994). Models of driving behavior : a review of their evolution. *Accident Analysis & Prevention*, 26(6):733–750.
- RELIEU, M., SALEMBIER, P. et THEUREAU, J. (2004). Introduction au numéro spécial «activité et action/cognition située». *Activités*, 1(1-2).
- REPPER, J., ALDRIDGE, B., GILFOYLE, S., GILLARD, S., PERKINS, R. et RENNISON, J. (2013). Peer support workers : a practical guide to implementation. *Implementing Recovery through Organizational Change Briefing Paper*, 7.
- RIGAU, N. (2009). L'aide informelle aux personnes âgées démentes : fardeau ou expérience significative ? *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 7(1):57–63.
- RIMMER, J. H. et ROWLAND, J. L. (2008). Health promotion for people with disabilities : Implications for empowering the person and promoting disability-friendly environments. *American Journal of Lifestyle Medicine*, 2(5):409–420.
- RISSELIN, P. (1998). Handicap et citoyenneté au seuil de l'an 2000. *ODAS Ed*.
- RIVERO, J. (1965). Rapport sur les notions d'égalité et de discrimination en droit public français. *Les notions d'égalité et de non-discrimination en droit interne et en droit international*, page 350.
- ROBERT, P., KÖNIG, A., AMIEVA, H., ANDRIEU, S., BREMOND, F., BULLOCK, R., CEC-CALDI, M., DUBOIS, B., GAUTHIER, S., KENIGSBERG, P.-A. et al. (2014). Recommendations for the use of serious games in people with alzheimer's disease, related disorders and frailty. *Frontiers in aging neuroscience*, 6:54.
- ROBERT, P., REY-DEBOVE, J. et REY, A. (2015). Délibération. *Le nouveau Petit Robert ; dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française*.
- ROCHAIX, L. et TUBEUF, S. (2009). Mesures de l'équité en santé. *Revue économique*, 60(2):325–344.

- ROCHE, A. (2015). *Proposal of a systemic deging method of human-system interface integrating specificities of people with multiple disabilities*. Theses, Université de Bordeaux.
- ROCHE, A., LESPINET-NAJIB, V., DEMANES, V., FERMINGIER, I. et al. (2014). Adaptation des tic dans un contexte pédagogique pour des élèves en situation de multi handicap. *Terminal. Technologie de l'information, culture & société*.
- ROFF, L. L., BURGIO, L. D., GITLIN, L., NICHOLS, L., CHAPLIN, W. et HARDIN, J. M. (2004). Positive aspects of alzheimer's caregiving : The role of race. *The Journals of Gerontology Series B : Psychological Sciences and Social Sciences*, 59(4):P185–P190.
- ROGERS, E. M. (1995). Diffusion of innovation. 4th. New York : The Free.
- ROGERS, M. A. et LANGA, K. M. (2010). Untreated poor vision : a contributing factor to late-life dementia. *American journal of epidemiology*, 171(6):728–735.
- ROGERS, Y., SHARP, H. et PREECE, J. (2011). *Interaction design : beyond human-computer interaction*. John Wiley & Sons.
- ROLLAND, Y., BENETOS, A., GENTRIC, A., ANKRI, J., BLANCHARD, F., BONNEFOY, M., de DECKER, L., FERRY, M., GONTHIER, R., HANON, O. et al. (2011). La fragilité de la personne âgée : un consensus bref de la société française de gériatrie et gérontologie. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 9(4):387–390.
- ROMIEN, P. (2005). A l'origine de la réinsertion professionnelle des personnes handicapées : la prise en charge des invalides de guerre. *Revue française des affaires sociales*, (2):229–247.
- RONDEAU, A. (2008). L'évolution de la pensée en gestion du changement : leçons pour la mise en œuvre de changements complexes. *Télescope*, 14(3):1–12.
- ROSA, E., LUSSIGNOLI, G., SABBATINI, F., CHIAPPA, A., DI CESARE, S., LAMANNA, L. et ZANETTI, O. (2010). Needs of caregivers of the patients with dementia. *Archives of gerontology and geriatrics*, 51(1):54–58.
- ROSENBAUM, P., PANETH, N., LEVITON, A., GOLDSTEIN, M., BAX, M., DAMIANO, D., DAN, B., JACOBSSON, B. et al. (2007). A report : the definition and classification of cerebral palsy april 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl*, 109(suppl 109):8–14.
- ROSSIGNOL, C. (1999). *Inadaptation, handicap, invalidation ? histoire et etude critique des notions de la terminologie et des pratiques dans le champ professionnel de l'education speciale*. Thèse de doctorat, Strasbourg 1.
- ROTH, T. N., HANEBUTH, D. et PROBST, R. (2011). Prevalence of age-related hearing loss in europe : a review. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, 268(8):1101–1107.
- ROTO, V. (2007). User experience from product creation perspective. *Towards a UX Manifesto*, 31.

- ROUSSEL, P. (2006). Les personnes handicapées vieillissantes : données de cadrage. Rapport technique.
- ROY, D. (2016). Les personnes âgées et handicapées en France et les politiques publiques d'accompagnement. *Revue française des affaires sociales*, (4):21–33.
- RUTTER, M. et al. (1977). Isle of Wight studies, 1964–1974. *Annual Progress in Child Psychiatry & Child Development*.
- RYAN, R. M. et DECI, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American psychologist*, 55(1):68.
- RÉPUBLIQUE FRANÇAISE (1975). Loi numéro 75 534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. *Journal officielle de la république française*.
- SADKI, E. M., GRABLI, D., ROZE, E. F., BAULAC, M., BOURMALEAU, J. et LEFEBVRE, S. (2018). Les aidants familiaux de jeunes patients atteints de maladies neurologiques chroniques lors de la transition entre secteur pédiatrique et prise en charge en milieu adulte : étude observationnelle de l'aidant familial principal. *Recherche en soins infirmiers*, (2):93–98.
- SAFON, M.-O. (2017). La loi de modernisation de notre système de santé.
- SAHNOUN, L. et SARAVANE, D. (2015). Autisme et douleur : état des connaissances et conséquence pratique. *Douleurs : Evaluation-Diagnostic-Traitement*, 16(1):21–25.
- SALEMBIER, P. (2016). Cadres conceptuels et méthodologiques pour l'analyse, la modélisation et l'instrumentation des activités coopératives situées. *Systèmes d'Information et Management*, 7(2):3.
- SALOMON, A. (1946). *Le préambule de la Charte : base idéologique de l'ONU*. Éditions du Trois Collines.
- SANDER, M.-S., BOURNOT, M.-C., LELIÈVRE, F. et TALLEC, A. (2005). La population en situation de handicap visuel en France : importance, caractéristiques, incapacités fonctionnelles et difficultés sociales. exploitation d'enquêtes HID 1998/99. *Observatoire Régional de la Santé des Pays de la Loire 2005*.
- SARAVANE, D. (2008). États des lieux de la prise en charge de la douleur des patients souffrant de pathologie psychiatrique.
- SARAVANE, D. et SERRA, É. (2017). Douleur et troubles psychiques. *Livre blanc de la douleur 2017*, page 107.
- SARFATY, J. et BONFILS, F. (2017). Quelques aspects psychologiques de l'avancée en âge. *In Vieillessement des personnes handicapées mentales*, pages 49–56. Presses de l'EHESP.
- SAVOIE-ZAJC, L. (2009). L'entrevue semi-dirigée. *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données*, 5:337–360.

- SCHAEFER, G. B. et BODENSTEINER, J. B. (1992). Evaluation of the child with idiopathic mental retardation. *Pediatric Clinics of North America*, 39(4):929–943.
- SCHELLING, H. R. et SEIFERT, A. (2015). L'utilisation de l'internet par les personnes âgées. *Centre de gérontologie sur mandat de Pro Senectute Suisse, en collaboration avec l'Office fédéral de la communication (OFCOM)*.
- SCHMITT, L., BUISINE, S., CHABOISSIER, J., AOUSSAT, A. et VERNIER, F. (2012). Dynamic tabletop interfaces for increasing creativity. *Computers in Human Behavior*, 28(5):1892–1901.
- SCOTT, K. M., LIM, C., AL-HAMZAWI, A., ALONSO, J., BRUFFAERTS, R., Caldas-de ALMEIDA, J. M., FLORESCU, S., DE GIROLAMO, G., HU, C., DE JONGE, P. *et al.* (2016). Association of mental disorders with subsequent chronic physical conditions : world mental health surveys from 17 countries. *JAMA psychiatry*, 73(2):150–158.
- SELTZER, M. M. et KRAUSS, M. W. (1987). Aging and mental retardation. extending the continuum. *Monographs of the American Association on Mental Retardation*, (9):1.
- SERRA, E., SARAVANE, D., de BEAUCHAMP, I., PASCAL, J.-C., PERETTI, C.-S. et BOC-CARD, E. (2008). La douleur en santé mentale : première enquête nationale auprès des ph chefs de service de psychiatrie générale et de pharmacie. *L'information psychiatrique*, 84(1):67–74.
- SEYDOUX, N., DRIRA, K., HERNANDEZ, N. et MONTEIL, T. (2016). Rôle d'une base de connaissance dans semiotics, un système autonome contrôlant un appartement connecté.
- SHACKEL, B. et RICHARDSON, S. J. (1991). *Human factors for informatics usability*. Cambridge university press.
- SHIN, D. (2014). A socio-technical framework for internet-of-things design : A human-centered design for the internet of things. *Telematics and Informatics*, 31(4):519–531.
- SOHRABI, M. et BERTIER, M. (2004). Usages des cours en ligne par les chercheurs et les enseignants chercheurs : cas du bassin grenoblois. *In Actes du colloque TICE Méditerranée, Nice*, pages 26–27. Citeseer.
- SOUAL, H. (2017). Les dépenses de santé depuis 1950. (1017).
- SOWNEY, M. et BARR, O. (2004). Equity of access to health care for people with learning disabilities : a concept analysis. *Journal of Learning Disabilities*, 8(3):247–265.
- STANCLIFFE, R. J., ABERY, B. H., SPRINGBORG, H. et ELKIN, S. (2000). Substitute decision-making and personal control : Implications for self-determination. *Mental Retardation*, 38(5):407–421.

- STANDARD, I. (2002). Ergonomics of human-system interaction—usability methods supporting human-centred design. iso standard tr 16982 : 2002. *International Organization for Standardization*. Google Scholar.
- STAR, S. (2010). Ceci n'est pas un objet-frontière ! *Revue d'anthropologie des connaissances*, 4(1):18–35.
- STEIN, Z., SUSSER, M. et SAENGER, G. (1976). Mental retardation in a national population of young men in the netherlands ii. prevalence of mild mental retardation. *American journal of epidemiology*, 104(2):159–169.
- STEINFELD, E. et CENTER, I. (2010). La conception universelle. *MB JH Stone, Éd.) International Encyclopedia of Rehabilitation*.
- STEVENSON, D. E. et WAGNER, P. J. (2006). Developing real-world programming assignments for cs1. In *ACM SIGCSE Bulletin*, volume 38, pages 158–162. ACM.
- STEVES, C. J., SPECTOR, T. D. et JACKSON, S. H. (2012). Ageing, genes, environment and epigenetics : what twin studies tell us now, and in the future. *Age and ageing*, 41(5):581–586.
- STEWART, D. W., SHAMDASANI, P. et ROOK, D. (2007). Focus group : Theory and practice. 2e éd.
- STIKER, H.-J., VIAL, M. et BARRAL, C. (1996). *Handicap et inadaptation : fragments pour une histoire : notions et acteurs*. Alter.
- STILLMUNKÉS, A., LOUBATIÈRES, M., CHICOULAA, B., BISMUTH, S., VILLARS, H. et OUSTRIC, S. (2015). Facteurs influençant le fardeau de l'aidant principal du patient atteint de la maladie d'alzheimer vivant à domicile : revue systématique de la littératurefactors influencing main caregiver's burden of community dwelling alzheimer's patients : a systematic review. *Les cahiers de l'année gérontologique*, 7(1):29–36.
- STORY, M. F., MUELLER, J. L. et MACE, R. L. (1998). The universal design file : Designing for people of all ages and abilities.
- SUCHMAN, L. A. (1987). *Plans and situated actions : The problem of human-machine communication*. Cambridge university press.
- SULLIVAN, T. N., HELMS, S. W., BETTENCOURT, A. F., SUTHERLAND, K., LOTZE, G. M., MAYS, S., WRIGHT, S. et FARRELL, A. D. (2012). A qualitative study of individual and peer factors related to effective nonviolent versus aggressive responses to problem situations among adolescents with high incidence disabilities. *Behavioral Disorders*, 37(3):163–178.
- TACONNAT, L. et LEMAIRE, P. (2014). Fonctions exécutives, vieillissement cognitif et variations stratégiques. *Psychologie française*, 59(1):89–100.

- TALPIN, J.-M. et TALPIN-JARRIGE, O. (2002). Vieillesse et handicap. *Le divan familial*, (1):127–137.
- TANGEN, G. G., ENGEDAL, K., BERGLAND, A., MOGER, T. A. et MENGSHOEL, A. M. (2014). Relationships between balance and cognition in patients with subjective cognitive impairment, mild cognitive impairment, and alzheimer disease. *Physical Therapy*, 94(8): 1123–1134.
- TEMPRADO, J.-J. (2018). Effets de l'exercice physique sur les fonctions cognitives au cours du vieillissement. *Gérontologie et société*, 40(2):161–180.
- TENAND, M. (2016). La barrière des 60 ans dans les dispositifs de compensation des incapacités : quels effets sur les aides reçues à domicile par les populations handicapée et dépendante ? *Revue française des affaires sociales*, (4):129–155.
- THEUREAU, J. (1992). *Le cours d'action : analyse sémio-logique : essai d'une anthropologie cognitive située*. P. Lang Bern.
- THEUREAU, J. (2004). L'hypothèse de la cognition (ou action) située et la tradition d'analyse du travail de l'ergonomie de langue française. *Activités*, 1(1-2).
- THOMAS, P., HAZIF-THOMAS, C., DELAGNES, V., BONDUELLE, P. et CLÉMENT, J.-P. (2005). La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile. l'étude pixel. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 3(3):207–220.
- THOMAS, P., LALLOUÉ, F., PREUX, P.-M., HAZIF-THOMAS, C., PARIEL, S., INSCALE, R., BELMIN, J. et CLÉMENT, J.-P. (2006). Dementia patients caregivers quality of life : the pixel study. *International Journal of Geriatric Psychiatry : A journal of the psychiatry of late life and allied sciences*, 21(1):50–56.
- TODD, R. (2017). *La tyrannie de la norme*. Belfond.
- TOLENTINO, G. P., BATTAGLINI, C., PEREIRA, A. C. V., DE OLIVERIA, R. J. et DE PAULA, M. G. M. (2011). Usability of serious games for health. *In Games and Virtual Worlds for Serious Applications (VS-GAMES), 2011 Third International Conference on*, pages 172–175. IEEE.
- TOUHY, T. A. et JETT, K. F. (2013). *Ebersole & Hess' Toward Healthy Aging-E-Book : Human Needs and Nursing Response*. Elsevier Health Sciences.
- TOURNIER, I. et POSTAL, V. (2011). Effects of depressive symptoms and routinization on metamemory during adulthood. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 52(1):46–53.
- TRAN, M. K. P., BREMOND, F. et ROBERT, P. (2014). Comment intéresser les personnes âgées aux serious game ? *In Journée Annuelle SFTAG 2014*.
- TRANI, J.-F. et LOEB, M. (2012). Poverty and disability : a vicious circle? evidence from afghanistan and zambia. *Journal of International Development*, 24(S1).

- TRICOT, A. et TRICOT, M. (2000). Un cadre formel pour interpréter les liens entre utilisabilité et utilité des systèmes d'information. *In Colloque Ergo-IHM*.
- TRONTO, J. (2009). Un monde vulnérable, pour une politique du care (moral boundaries : A political argument for an ethic of care, 1993, traduit de l'anglais par hervé maury). *Paris : La Découverte*, 238.
- TRUILLET, P. et RAYNAL, M. (2013). Conception rapide d'aides techniques pour personnes tétraplégiques. *Médiation et Information*, vol. 36:pp. 103–115.
- TURNER, M., KITCHENHAM, B., BRERETON, P., CHARTERS, S. et BUDGEN, D. (2010). Does the technology acceptance model predict actual use? a systematic literature review. *Information and Software Technology*, 52(5):463–479.
- UNAPEI (2009). L'avancée en âge des personnes handicapées mentales : aujourd'hui, 15 500 personnes sont dans l'impasse, les pouvoirs publics doivent apporter une réponse urgente.
- UNITED NATIONS ORGANIZATION (2013). World population ageing 2013. *Department of Economic and Social Affairs PD*.
- VALLÉRY, G. (2004). Relations de service et approche ergonomique : saisir le caractère dynamique et situé de l'activité au travers de l'analyse des interactions «agent-client». *Activités*, 1(1-2).
- VAN AMERONGEN, A.-P. (2009). Familles et patient souffrant de schizophrénie : questions liées à l'avancée en âge? *In Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, volume 167, pages 478–481. Elsevier.
- Van de VELDE, C. (2008). *Devenir adulte : sociologie comparée de la jeunesse en Europe*. Presses universitaires de France.
- Van der MAREN, J.-M. (1996). *Méthodes de recherche pour l'éducation*. Presses de l'Université de Montréal et de Boeck.
- VANDERHEIDEN, G. (2000). Fundamental principles and priority setting for universal usability. *In Proceedings on the 2000 conference on Universal Usability*, pages 32–37. ACM.
- VENKATESH, V., MORRIS, M. G., DAVIS, G. B. et DAVIS, F. D. (2003). User acceptance of information technology : Toward a unified view. *MIS quarterly*, pages 425–478.
- VEYSSET, B. et DEREMBLE, J.-P. (1989). *Dépendance et vieillissement*. Editions L'Harmattan.
- VILLAME, T. (2004). Conception de systèmes d'assistance au conducteur : comment prendre en compte le caractère complexe, dynamique et situé de la conduite automobile?. cognition située et conception de systèmes d'assistance au conducteur. *Activités*, 1(1-2).
- VILLE, I., FILLION, E. et RAVAUD, J.-F. (2015). *Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, politiques et expérience*. De Boeck Université.

- VREDENBURG, K., ISENSEE, S., RIGHI, C. et DESIGN, U.-C. (2001). *An integrated approach*. Prentice Hall Englewood Cliffs.
- WAHLBECK, K., WESTMAN, J., NORDENTOFT, M., GISSLER, M. et LAURSEN, T. M. (2011). Outcomes of nordic mental health systems : life expectancy of patients with mental disorders. *The British Journal of Psychiatry*, 199(6):453–458.
- WALKER, A. (2017). L'impact des politiques économiques et sociales sur les personnes handicapées mentales âgées : autonomie ou dépendance ? In *Vieillessement des personnes handicapées mentales*, pages 153–170. Presses de l'EHESP.
- WAWRZICZNY, E. (2016). *Analyse des besoins et accompagnement des conjoints de personnes jeunes avec une maladie d'Alzheimer*. Thèse de doctorat, Université Charles de Gaulle-Lille III.
- WEBER, F. (2011). *Handicap et dépendance. Dramas humains, enjeux politiques*. Rue d'Ulm (Éditions).
- WEBER, G. (2017). Vieillir avec un handicap mental : perspectives de la recherche. In *Vieillessement des personnes handicapées mentales*, pages 23–39. Presses de l'EHESP.
- WHALLEY, L. J. et DEARY, I. J. (2001). Longitudinal cohort study of childhood iq and survival up to age 76. *Bmj*, 322(7290):819.
- WINNEPENNINCKX, B., ROOMS, L. et KOOY, R. F. (2003). Mental retardation : a review of the genetic causes. *The British Journal of Development Disabilities*, 49(96):29–44.
- WINTER, J. (2013). The internet of things : Scenarios for a human-centered design and policy process. conference paper presented at the world futures studies federation 40th anniversary conference, bucharest. *Romania, June*.
- YANG, Q., RASMUSSEN, S. A. et FRIEDMAN, J. (2002). Mortality associated with down's syndrome in the usa from 1983 to 1997 : a population-based study. *The Lancet*, 359(9311):1019–1025.
- YOCHIM, B. P., MUELLER, A. E., KANE, K. D. et KAHOOK, M. Y. (2012). Prevalence of cognitive impairment, depression, and anxiety symptoms among older adults with glaucoma. *Journal of glaucoma*, 21(4):250–254.
- ZARIT, S. H., GAUGLER, J. E. et JARROTT, S. E. (1999). Useful services for families : research findings and directions. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(3):165–178.
- ZARIT, S. H., TODD, P. A. et ZARIT, J. M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers : a longitudinal study. *The Gerontologist*, 26(3):260–266.
- ZRIBI, G. (2017a). Considérations actuelles sur les personnes vieillissantes et âgées. In *Vieillessement des personnes handicapées mentales*, pages 7–15. Presses de l'EHESP.

- ZRIBI, G. (2017b). Un foyer d'accueil médicalisé (fam) éléments d'un projet d'établissement. *In Vieillissement des personnes handicapées mentales*, pages 135–142. Presses de l'EHESP.
- ZRIBI, G. (2017c). Les personnes handicapées vieillissantes et âgées projet de société, projet de vie. *In Vieillissement des personnes handicapées mentales*, page 73–85. Presses de l'EHESP, 4 édition.
- ZRIBI, G. (2017d). Prendre en compte les besoins, élaborer des réponses. *In Vieillissement des personnes handicapées mentales*, pages 107–112. Presses de l'EHESP.
- ZRIBI, G. (2017e). La section temps partiel en établissement et service d'aide par le travail (esat). *In Vieillissement des personnes handicapées mentales*, pages 129–134. Presses de l'EHESP.
- ZRIBI, G. (2017f). Vieillissement, handicap et dépendance analogies et distinctions. *In Vieillissement des personnes handicapées mentales*, pages 17–21. Presses de l'EHESP.
- ZRIBI, G. et POUPÉE-FONTAINE, D. (2015a). Le dictionnaire du handicap.
- ZRIBI, G. et POUPÉE-FONTAINE, D. (2015b). Le dictionnaire du handicap.
- ZYDA, M. (2005). From visual simulation to virtual reality to games. *Computer*, 38(9):25–32.



THÈSE PRÉSENTÉE
POUR OBTENIR LE GRADE DE

**DOCTEUR DE
L'UNIVERSITÉ DE BORDEAUX**

ÉCOLE DOCTORALE DES SCIENCES PHYSIQUES ET DE L'INGÉNIEUR (SPI)
AUTOMATIQUE, PRODUCTIQUE, SIGNAL ET IMAGE, INGÉNIERIE COGNITIVE

Par Quentin CHIBAUDEL

**Personnes en situation de handicap mental avançant en âge - Accès
aux soins à travers l'étude de l'accessibilité des dispositifs médicaux
en EHPAD**

Sous la direction de : Véronique LESPINET-NAJIB

ANNEXES

Annexes

1. Le living-lab e-Santé Aquitain	3
2. Le living-lab ADM-PHA	4
3. Association pour le Développement et la Gestion des Équipements sociaux, médico-sociaux et sanitaire	5
4. Conseils, Gestion et Prestation en Dispositifs médicaux	6
5. La région Nouvelle-Aquitaine	8
6. Ensemble des acteurs qui agissent au sein de la Sécurité sociale	10
7. Déroulement des entretiens avec les professionnels des dispositifs médicaux	12
8. Questionnaires à destination des EHPAD	13
9. Questionnaires à destination des IME, FAM, MAS, FO, FH, ESAT	18
10. Déroulement des entretiens avec les professionnels de santé	26
11. Personas de professionnels de santé	27
12. Préparation du focus group	32
13. Règles du jeux	34
14. Évaluation du jeu	36
15. Protocole de test utilisateur - évaluation du logiciel	39
16. Évaluation du logiciel de personnalisation	45
17. Questionnaire d'évaluation des scénarios	47
18. Scénario 2 final	49
19. Scénario 3 final	51
20. Scénario 4 final	52
21. Scénario 5 final	53
22. System Usability Scale (en français)	55
23. Le Sport athlétique méridional	56
24. Questionnaire assistant - entraîneur	57
25. Entretien avec des pratiquants de la Boccia	58
26. Auticiel	59
27. Questionnaire à destination des professionnels de santé	60
28. Questionnaire relatif aux résidents ayant testé Amikéo	61
29. Questionnaire AttrakDiff	64
30. Description de l'application Séquences	67
31. Description de l'application iFeel	69
32. Description de l'application Time-In	71
33. Tableau associé au profil des résidents ayant participé aux tests	73
34. Protocole de test du lit médicalisé	75
35. Tests des déambulateurs	81
36. Grille d'entretien avec les professionnels de santé (première phase)	92
37. Grille d'entretien avec les professionnels de santé (seconde phase)	94
38. Questionnaire pré-test pour l'évaluation de PADMAT	96
39. Scénarii pour l'évaluation de PADMAT	97

40. Grille d'évaluation en fonction des scénarii	99
41. UbiSmart	103
42. Projet Innov-Care 1	106

Annexes

1 Le living-lab e-Santé Aquitain

Un living lab est une entité qui regroupe des acteurs publics, privés, des entreprises, des associations, des acteurs individuels dans l'objectif de tester « grandeur nature » des services, des outils ou des usages nouveaux. Il s'agit de sortir la recherche des laboratoires pour la faire descendre dans la vie de tous les jours en ayant souvent une vue stratégique sur les usages potentiels de ces technologies¹⁶.

Le Living Lab e-santé Nouvelle Aquitaine (LLESNA), créé en 2015, constitue une offre proposée par l'Agence de Développement et d'Innovation (ADI) Nouvelle-Aquitaine, en synergie avec le Cluster TIC Santé Aquitain. Les objectifs sont :

- d'analyser le projet de l'entreprise (technologies, produits, service, ...), repérer et qualifier les besoins en termes d'usage à évaluer ;
- monter et configurer l'étude : identification et mobilisation des partenaires (centre de compétences et cohorte d'utilisateurs), participation à la rédaction du protocole et aux démarches administratives (financière, juridique, ...) ;
- coordonner le déploiement des dispositifs à tester, ainsi que le déroulement de l'étude jusqu'à l'exploitation et l'interprétation des données par les laboratoires de recherches.

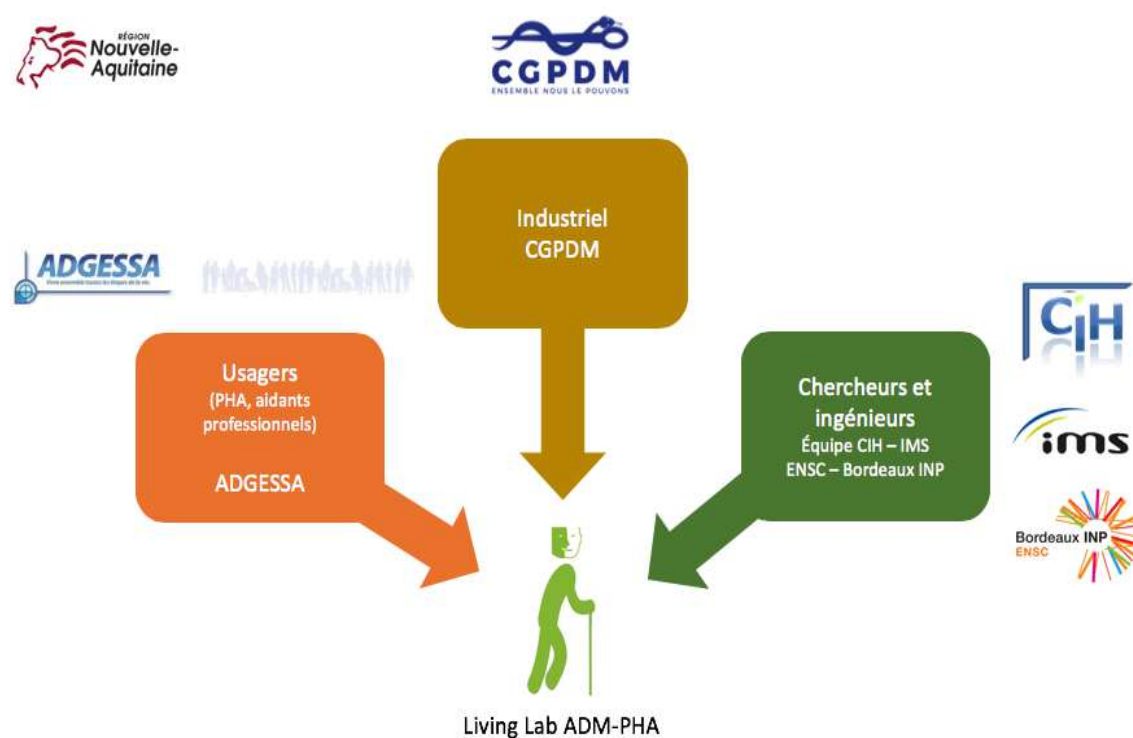
16. Définition accessible à l'adresse suivante : [http ://www.netpublic.fr/2014/05/qu-est-ce-qu-un-living-lab-guide/](http://www.netpublic.fr/2014/05/qu-est-ce-qu-un-living-lab-guide/)

2 Le living-lab ADM-PHA

Au sein du LLESNA, plusieurs living lab co-existent. Le living lab d'Adaptation et de conception des Dispositifs médicaux pour favoriser l'accès aux soins de Personnes handicapées mentales avançant en Âge (ADM-PHA) fait parti du LLESNA. Il regroupe 3 types d'acteur :

- un expert industriel représenté par l'entreprise CGPDM ;
- un expert de l'accompagnement et de la connaissance des usagers par l'intermédiaire de l'association ADGESSA ;
- des expert de l'étude de l'usage avec l'École nationale supérieure de Cognitique (ENSC) et le laboratoire de l'Intégration du Matériau au Système (IMS).

L'ensemble de ces acteurs sont accompagnés et soutenus par la région Nouvelle-Aquitaine et s'organisent ensemble autour de ce projet.



Organisation du living lab ADM-PHA

3 Association pour le Développement et la Gestion des Équipements sociaux, médico-sociaux et sanitaire

L'Association pour le Développement et la Gestion des Équipements sociaux, médico-sociaux et sanitaire (ADGESSA) est une association à but non-lucratif régie par la loi du 1^{er} 1901. Fondée en 1981, cette association est reconnue d'utilité publique. La figure suivante représente le logo actuel de l'association.



Logo de l'ADGESSA

Les objectifs de l'ADGESSA sont multiples :

- aider les associations et congrégations gestionnaires adhérentes à faire face à l'évolution des œuvre qu'elles administrent ;
- prendre le relais de tout organisme œuvrant dans le secteur sanitaire, social et médico-social qui ne pourrait continuer à assurer la gestion des établissements ou services qu'il a en charge ;
- participer à toutes les actions tendant au développement des équipements sanitaires, sociaux et médico-sociaux.

L'ADGESSA est fondée sur plusieurs valeurs humanistes fortes et dans le respect des personnes accompagnées. Le droit fondamental des individus en constitue sa clef de voûte :

- absolue dignité des personnes ;
- respect de l'autre dans sa différence, ses complémentarités et ses capacités ;
- épanouissement de la personne ;
- droit à l'éducation, aux soins, à l'intégration de chaque personne ;
- solidarité inter établissements (soutien technique, logistique, humain, moral, ...).

Actuellement, l'ADGESSA gère 19 établissements et services en région Aquitaine :

- 12 Établissements d'Hébergement pour Personnes âgées dépendantes (EHPAD) ;
- 4 Foyers pour personnes en situation de handicap mental ;
- 1 Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) pour personnes en situation de handicap mental ;
- 1 Maison d'Enfants à Caractère social (MECS)
- 1 point de rencontre.

Pour d'informations sur l'association, consulter leur site internet : <http://www.adgessa.com/>.

4 Conseils, Gestion et Prestation en Dispositifs médicaux

En 1976, Bernard Thiry et son épouse, à l'époque ambulancier, ouvraient leur première agence de matériel médical sous le nom « Médical THIRY ». L'agence a ensuite été reprise par Laurence Piant. Elle crée l'agence Médical THIRY de Bordeaux, située à Martigans-Sur-Jalles. Elle est rejointe par son époux, Frédéric Piant, actuel directeur général. Le logo de l'entreprise est représenté sur la figure suivante.



Logo CGPDM

Depuis plus de 20 ans, Médical THIRY Bordeaux s'est imposé comme un acteur incontournable de la location et de la vente de matériel médical. Elle accompagne plus de 5 000 clients particuliers réguliers dans le secteur du handicap et du maintien à domicile. Elle travaille avec 160 clients de collectivités médico-sociales et sanitaires (hôpitaux, cliniques, EHPAD, Foyers d'Accueil médicalisé, ...) et plus de 300 professionnels.

En 2011, la société a révisé son business model en séparant les activités commerciales, des activités de conseil et des activités de maintenance et de réparation. Les activités de prestations soumises à une réglementation complexe et nécessitant des compétences spécifiques ont fait l'objet d'un regroupement au sein d'une nouvelle entité spécifique. À ce jour, il s'agit du seul format de ce type existant en France dans le secteur des dispositifs médicaux. Depuis 2015, CGPDM continue son développement et souhaite étendre son réseau de distribution grâce à l'ouverture de structures commerciales et à travers un groupe de prestataires indépendants.

La société CGPDM est basée sur des valeurs de respect du code éthique qui place le citoyen et la réglementation au centre de ses préoccupations. Pour s'assurer du respect de ces valeurs, une charte a été rédigée ;

- mettre le patient au centre du dispositif de prestation ;

- assister efficacement le prescripteur, l'équipe soignante et les aidants ;
- contribuer à une bonne applications des règles administratives et à une gestion vertueuse des dépenses de santé ;
- favoriser les relations entre les différents acteurs signataires de la charte.

Elle s'applique aussi bien à l'entreprise qu'à leurs collaborateurs et principaux partenaires.

Pour plus d'informations sur l'entreprise, consulter leur site internet : <http://cgpdm.fr/>.

5 La région Nouvelle-Aquitaine

Depuis le 1^{er} janvier 2016, l'Aquitaine, le Limousin et le Poitou-Charentes se sont réunis au sein d'une même collectivité : la région Nouvelle-Aquitaine.

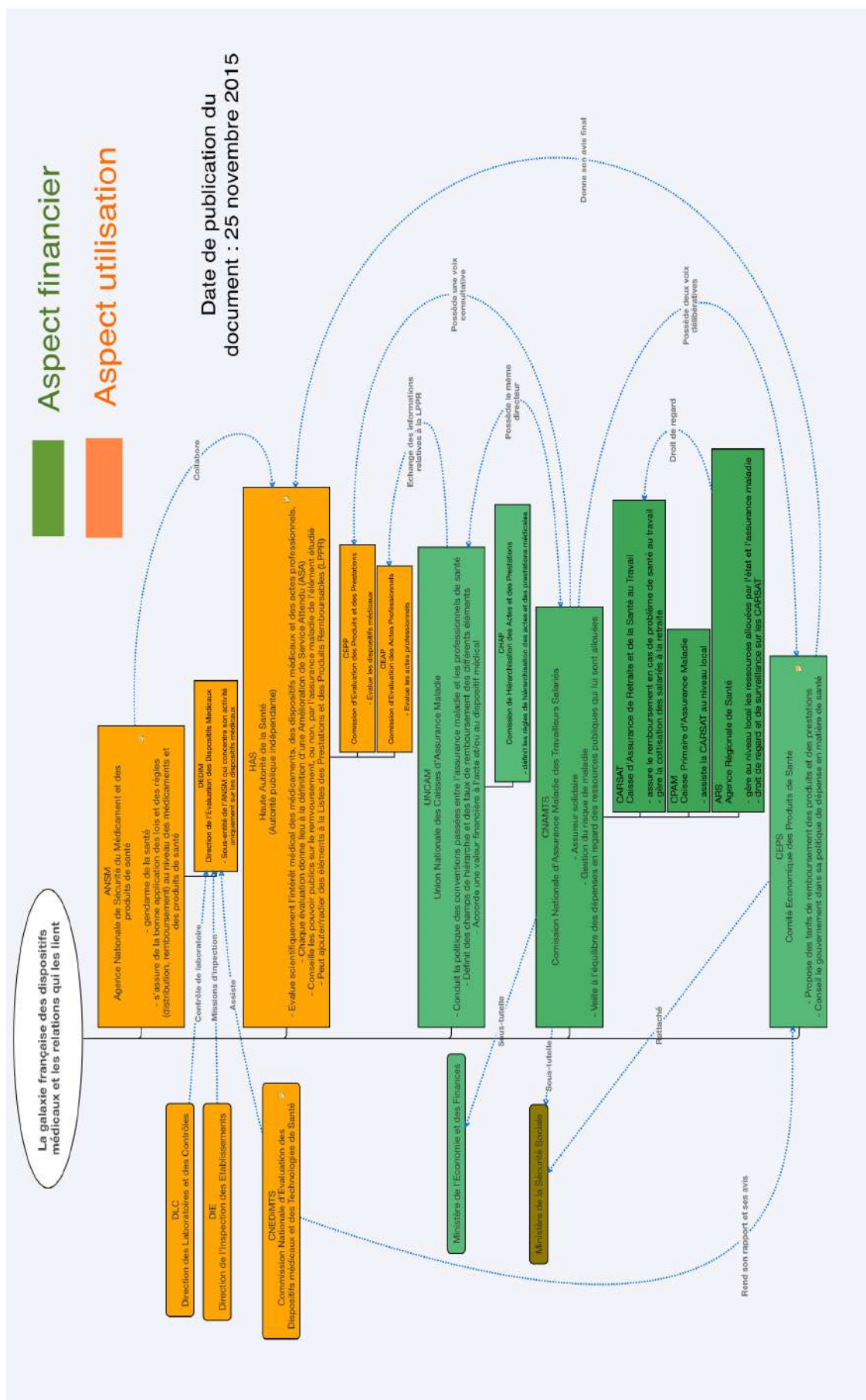


Logo de la région Nouvelle-Aquitaine

La région a défini 4 piliers de développement. Parmi eux se trouve l'objectif d'aménagement du territoire et notamment la mise en place d'une politique de santé efficace et équitable. Pour cela, elle finance divers projets de développement d'entreprises et de recherches.

Pour plus d'informations sur les actions de la région Nouvelle-Aquitaine, consulter leur site internet : <https://www.nouvelle-aquitaine.fr/#gref>.

6 Ensemble des acteurs qui agissent au sein de la Sécurité sociale



En fonction du domaine d'action, différents acteurs interviennent. Le gouvernement, par l'intermédiaire du ministère de la santé, définit le budget alloué à la sécurité sociale et les principaux axes d'actions à mener.

Ensuite, c'est la Haute Autorité de Santé (HAS)¹⁷ qui s'assure de la bonne mise en oeuvre de cette politique. Sous la tutelle de la HAS, le Centre National d'Évaluation des Dispositifs Médicaux et des Technologies de Santé (CNEDiMTS) émet des avis sur les éléments à rembourser ou non. Cet avis doit être cohérent et en adéquation avec le budget et la politique mise en place par le gouvernement.

Le Comité Économique des Produits de Santé (CEPS), fait une proposition sur le prix et les remboursement des médicaments et des dispositifs médicaux à la CNEDiMTS. Celle-ci prend alors ces éléments en compte pour faire des propositions à la HAS.

Au niveau régional, les Agences Régionales de Santé (ARS) s'assurent de la bonne mise en oeuvre de la politique définit, tant au niveau de l'hôpital que de la ville. Elle cherche à optimiser au maximum le budget qui lui est alloué. Elles travaillent essentiellement avec des professionnels de santé salariés spécialisés dans un domaine précis. Elles ont à faire à des prestataires de services référencés.

Les ARS possèdent également un droit de regard et de surveillance sur la Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail (CARSAT) de la même région. La CARSAT assure le remboursement et les cotisations à la retraite des salariés. Les CARSAT sont appuyées dans leur tâche par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM). La grande difficulté est que le budget est difficile à prévoir : en effet, c'est la CARSAT qui assure le remboursement des consultations des médecins libéraux. Or, il est complexe de prévoir le nombre de consultations, celles-ci pouvant énormément varier en fonction des années, de la maîtrise des épidémies et d'autres facteurs difficilement prévisibles à l'avance.

17. La HAS est une autorité publique indépendante qui contribue à la régulation du système de santé français par la qualité. Elle exerce ses missions dans les champs de l'évaluation des produit de santé, des pratiques professionnelles, de l'organisation des soins et de la santé publique.

7 Déroulement des entretiens avec les professionnels des dispositifs médicaux

Préalablement : recherches sur l'entreprise :

- faire des recherches sur la société : quels DM sont fabriqués ? quels secteurs elle privilégie ? quels partenariats elle possède et avec qui ?
- recherche sur la personne que je vais interviewer : quel est son poste ? quel est son rôle au quotidien ?

Première étape de l'entretien : présentation

- demander si possible enregistrer l'entretien
- présenter le déroulement de l'entretien
- présentation personnelle : qui je suis, quel est mon sujet de thèse, présenter la problématique simplement, définir les objectifs (mieux connaître le monde réel des DM)
- laisser la personne au bout du fil se présenter, présenter son travail et la société pour laquelle il travaille

Objectif de cette étape : se présenter, confirmer les recherches

Deuxième étape de l'entretien : les dispositifs médicaux et le handicap mental

- voir pour quel type de handicap sont adaptés leurs DM —¿ plutôt handicap moteur ? handicap mental également ? personnes âgées ?
- demander si le handicap mental constitue une cible privilégiée dans la conception
- demander si co-conception pour les DM
- voir quelle est l'importance du handicap mental dans leur société
- voir si la problématique de la thèse est connue chez eux et comment il la gère

Objectif de cette étape : en apprendre plus sur les DM et l'importance du handicap mental et de l'avancée en âge dans la conception des DM

Troisième étape de l'entretien : une autre solution que les DM ?

- parler des aides techniques —¿ essayer d'avoir une définition
- parler de l'innovation des DM
- parler de la formation, l'information sur ces problématiques
- parler de l'efficacité de l'accompagnement humain

Objectif de cette étape : envisager d'autres pistes de réflexions pour traiter cette problématique.

Remerciements et essayer de voir si possible d'avoir d'autres contacts

8 Questionnaires à destination des EHPAD

Questionnaire à destination des EHPADs



L'accompagnement des personnes en situation de handicap mental et/ou psychique, et notamment celles avançant en âge, requiert une attention toute particulière des professionnels du secteur médico-social. Les pratiques professionnelles ainsi que les solutions proposées aux usagers concernés sont encore à l'heure actuelle en devenir ... Des travaux de recherches, menés par le laboratoire de l'Intégration du Matériau au Système (IMS) à travers l'équipe de Cognitique et Ingénierie Humaine (CIH), sont actuellement en cours par rapport à cette situation et ce questionnaire s'inscrit dans cette démarche de recherche. Les membres de ce groupe de recherche se regroupent autour du projet « Adaptation des Dispositifs Médicaux - Personnes en situation de Handicap mental avançant en Âge » (ADM - PHA).

Ce questionnaire a pour but de faire un état des lieux de la situation actuelle, de soulever des problématiques et d'envisager des premières pistes de réflexions par rapport à l'accueil et au suivi de ces personnes. Ce questionnaire est anonyme : aucune donnée personnelle ne sera récoltée ni exploitée.

Il se réalise rapidement : environ 5 à 10 mn.

Ce questionnaire est à renvoyer à l'adresse suivante, au plus tard le 12 Mai 2016 :

Quentin Chibaudel
109 Avenue Roul
33 400
Talence

1. Quelle est votre fonction au sein de l'EHPAD ?

2. Depuis combien de temps travaillez-vous dans cet EHPAD ?

- ☐ moins de 1 an
☐ entre 1 et 5 ans
☐ entre 5 et 15 ans
☐ plus de 15 ans

3. Quelle est la capacité d'accueil totale (nombre de lits fixes ou nombre de places fixes) de votre établissement ?

- ☐ indiquer la capacité :
☐ je ne sais pas

4. Quels sont les différents dispositifs d'accueil existant au sein de votre établissement ? (PASA, Unité de Vie Protégée, Unité de Vie Ouverte, Unité de Vie pour PHA , accueil de jour, accueil d'urgence, USLD ...). Réponse libre :

5. Quelle est la moyenne d'âge d'entrée des résidents ?

- ☐ indiquer l'âge moyen :
☐ je ne sais pas

6. Au sein de votre établissement, est-ce que vous accueillez des personnes en situations de handicap mental et/ou psychique ?

- ☐ Oui
☐ Non
☐ Je ne sais pas

Si vous n'accueillez pas des personnes en situation de handicap mental et/ou psychique avançant en âge, veuillez répondre à la question 7 s'il-vous-plait.

7. Quelle en est(sont) la(es) raison(s) principale(s) ? (pour cette question, il est possible de donner une ou plusieurs réponses)

- ☐ soins adaptés non disponibles
- ☐ accompagnement adapté non accessible
- ☐ manque de personnel
- ☐ non connaissance de ce type de résident
- ☐ pas de demande (de la part du résident, de la famille ou autre)
- ☐ pas de raison connue
- ☐ autre (à préciser)

Si vous avez répondu à la question 7, vous pouvez passez directement à la question 15 (page 5).

Si vous accueillez des personnes en situation de handicap mental et/ou psychique avançant en âge, veuillez répondre aux questions 8 à 15 s'il-vous-plait.

8. Combien de personne en situation de handicap mental et/ ou psychique accueillez-vous au sein de votre EHPAD ?

- ☐ indiquer le nombre de personne :
- ☐ je ne sais pas

9. Pour les personnes en situation de handicap mental et/ou psychique avançant en âge, quelle est la proportion de femme / homme ?

- ☐ 0% de femme, 100% d'homme
- ☐ 20% de femme, 80% d'homme
- ☐ 40% de femme, 60% d'homme
- ☐ 50% de femme, 50% d'homme
- ☐ 60% de femme, 40% d'homme
- ☐ 80% de femme, 20% d'homme

- ☐ 100% de femme, 0% d'homme
- ☐ je ne sais pas

10. Quel est l'âge moyen d'entrée des personnes en situation de handicap mental et/ou psychique avançant en âge au sein de votre EHPAD ?

- ☐ indiquer l'âge moyen d'entrée :
- ☐ je ne sais pas

11. Quelle est la provenance du résident avant son admission au sein de votre établissement ?

- ☐ Foyer d'hébergement
- ☐ FAM
- ☐ MAS
- ☐ Foyer Occupationnel
- ☐ EHPAD
- ☐ SAD / SSIAD
- ☐ Hôpital
- ☐ Domicile
- ☐ Je ne sais pas
- ☐ Autre (à préciser)

12. Quel est le contexte de la demande d'admission ? (pour cette question, il est possible de donner une ou plusieurs réponses)

- ☐ soins non adaptés dans l'établissement précédent
- ☐ âge limite dépassé
- ☐ l'accompagnement est mieux adapté dans votre établissement
- ☐ problématique de l'aidant (épuisement, décès, ...)
- ☐ je ne sais pas
- ☐ autre (à préciser)

13. Quel(s) est(sont) le(s) comportement(s) le(s) plus remarquable(s) ? (pour cette question, il est possible de donner une ou plusieurs réponses)

- ☐ troubles du comportement (agressivité, euphorie, cris, besoin d'affection, ...)
- ☐ troubles de la personnalité (irritabilité, désinhibition, ...)

- ☐ perte repères spatio-temporels (déambulation diurne, nocturne, désorientation, ...)
- ☐ troubles cognitifs (perte de la mémoire, ...)
- ☐ comportement stéréotypé (TIC, ...)
- ☐ aucun comportement particulier pour ces personnes
- ☐ commentaire / remarque (facultatif)

14. Dans votre établissement, comment jugeriez-vous la prise en charge de ces personnes ?

- ☐ bien adapté
- ☐ moyennement adapté
- ☐ peu adapté
- ☐ pas adapté
- ☐ je ne sais pas

15. Selon vous, quel(s) élément(s) permettrait(en)t d'améliorer la prise en charge de ce type de personne ?

Si vous souhaitez être recontacté pour des entretiens plus approfondis et/ou pour être tenu au courant des résultats ou des solutions proposées, veuillez indiquer votre contact et nous vous tiendrons informer.

- Nom :
- Prénom :
- Adresse mail :

Intéressé pour :

- ☐ être tenu au courant des résultats
- ☐ être recontacté pour un entretien plus approfondi

L'ensemble de l'équipe de recherche vous remercie du temps consacré à ce questionnaire et de votre participation à celui-ci !

9 Questionnaires à destination des IME, FAM, MAS, FO, FH, ESAT

Questionnaire à destination des IME, FAM, MAS, FO, FH, ESAT



L'accompagnement des personnes en situation de handicap mental et/ou psychique, et notamment celles avançant en âge, requiert une attention toute particulière des professionnels du secteur médico-social. Les pratiques professionnelles ainsi que les solutions proposées aux usagers concernés sont encore à l'heure actuelle en devenir ... Des travaux de recherches, menés par le laboratoire de l'Intégration du Matériau au Système (IMS) à travers l'équipe de Cognition et Ingénierie Humaine (CIH), sont actuellement en cours par rapport à cette situation et ce questionnaire s'inscrit dans cette démarche de recherche. Les membres de ce groupe de recherche se regroupent autour du projet « Adaptation des Dispositifs Médicaux - Personnes en situation de Handicap mental avançant en Âge » (ADM - PHA). Ce questionnaire a pour but de faire un état des lieux de la situation actuelle, de soulever des problématiques et d'envisager des premières pistes de réflexions par rapport à l'accueil et au suivi de ces personnes. Ce questionnaire est anonyme : aucune donnée personnelle ne sera récoltée ni exploitée.

Il se réalise rapidement : environ 5 à 10 mn.

Ce questionnaire est à renvoyer à l'adresse suivante, au plus tard le 12 Mai 2016 :

Quentin Chibaudel
109 Avenue Roul
33 400
Talence

1. Quelle est votre fonction au sein de l'établissement ?

2. Depuis combien de temps travaillez-vous dans cet EHPAD ?

- ☐ moins de 1 an
- ☐ entre 1 et 5 ans
- ☐ entre 5 et 15 ans
- ☐ plus de 15 ans

4. Dans quel type d'établissement travaillez-vous ?

- ☐ IME
- ☐ FAM
- ☐ MAS
- ☐ Foyer Occupationnel
- ☐ Foyer d'Hébergement
- ☐ ESAT
- ☐ Autre (préciser)

4. Quelle est la capacité d'accueil totale (nombre de lits fixes ou nombre de places fixes) de votre établissement ?

- ☐ indiquer la capacité :
- ☐ je ne sais pas

5. Quels sont les différents dispositifs d'accueil existant au sein de votre établissement ? (accueil de jour, accueil d'urgence, internat, externat, ...). Réponse libre :

6. Quelle est la moyenne d'âge d'entrée des résidents ?

- ☐ indiquer l'âge moyen :
- ☐ je ne sais pas

7. Au sein de votre établissement, est-ce que vous accueillez des personnes en situations de handicap mental et/ou psychique ?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Je ne sais pas

Si vous accueillez des personnes en situations de handicap mental et/ou psychique, répondez aux questions 8 à 16

Si vous n'accueillez pas de personne en situation de handicap mental, vous avez fini de répondre au questionnaire. Si vous souhaitez laisser votre contact pour obtenir des informations sur cette étude, vous pouvez donner vos coordonnées en page 6

8. Combien de personne en situation de handicap mental et/ ou psychique accueillez-vous au sein de votre EHPAD ?

☐ indiquer le nombre de personne :

☐ je ne sais pas

9. Pour les personnes en situation de handicap mental et/ou psychique avançant en âge, quelle est la proportion de femme / homme ?

☐ 0% de femme, 100% d'homme

☐ 20% de femme, 80% d'homme

☐ 40% de femme, 60% d'homme

☐ 50% de femme, 50% d'homme

☐ 60% de femme, 40% d'homme

☐ 80% de femme, 20% d'homme

☐ 100% de femme, 0% d'homme

☐ je ne sais pas

10. Pour les personnes en situation de handicap mental et/ou psychique, quel(s) est(sont) le(s) comportement(s) le(s) plus remarquables(s) ? accueillez-vous au sein de votre EHPAD ?

☐ je ne sais pas

☐ libre

11. Quel(s) type(s) d'atteinte à la motricité présentent les personnes en situations de handicap mental et/ou psychiques dans votre établissement ?

☐ partiel et temporaire

☐ partiel et définitif

☐ total et temporaire

- ☐ total et définitif
- ☐ aucun
- ☐ commentaire / remarque (facultatif)
- ☐ je ne sais pas

12. Quel(s) type(s) de trouble sensoriel présentent les personnes en situation de handicap mental et/ou psychique dans votre établissement ? (pour cette question, il est possible de donner une ou plusieurs réponses)

- ☐ visuel
- ☐ auditif
- ☐ toucher
- ☐ olfactif
- ☐ goût
- ☐ aucun

13. Quel(s) type(s) de trouble psychique présentent les personnes en situation de handicap mental et/ou psychique dans votre établissement ? (pour cette question, il est possible de donner une ou plusieurs réponses)

- ☐ affectif / émotionnel
- ☐ comportement
- ☐ personnalité
- ☐ aucun
- ☐ commentaire / remarque (facultatif)

14. Quel(s) type(s) de trouble mental et/ou psychique présentent les personnes en situation de handicap mental et/ou psychique dans votre établissement ? (pour cette question, il est possible de donner une ou plusieurs réponses)

- ☐ intellectuel
- ☐ communication
- ☐ expression
- ☐ aucun

15. Quelle(s) type(s) de pathologie présentent les personnes en situation de handicap mental et/ou psychique dans votre établissement ? (pour cette question, il est possible de donner une ou plusieurs réponses)

- ☐ respiratoires
- ☐ cardiaques
- ☐ digestives
- ☐ infectieuses
- ☐ aucun

16. Parmi les personnes en situation de handicap mental et/ou psychique présentes dans votre établissement, est-ce que certaines changent d'établissement au cours de leur séjour ?

- ☐ oui
- ☐ non
- ☐ je ne sais pas

Si des résidents changent d'établissement, veuillez répondre aux questions 17 à 20 s'il-vous-plait. Sinon, vous pouvez passer directement à la dernière question, la question 21 (page 6).

17. Parmi les personnes en situation de handicap mental et/ou psychique, combien changent d'établissement au cours de leur séjour ?

☐ indiquer le nombre :

☐ je ne sais pas

18. Quelle est la moyenne d'âge de départ de votre établissement des personnes en situation de handicap mental et/ou psychique avançant en âge ?

☐ indiquer l'âge moyen de départ :

☐ je ne sais pas

19. Quelle est(sont) la(es) raison(s) de ce changement d'établissement ? (pour cette question, il est possible de donner une ou plusieurs réponses)

☐ âge limite atteint

☐ les soins ne sont plus adaptés

☐ un accompagnement de meilleure qualité est disponible dans un autre établissement

☐ je ne sais pas

☐ autre (préciser)

20. Lorsque le résident change d'établissement, vers quel type d'établissement part-il ? (pour cette question, il est possible de donner une ou plusieurs réponses)

☐ Foyer d'hébergement

☐ FAM

☐ MAS

☐ Foyer Occupationnel

☐ EHPAD

☐ Je ne sais pas

☐ Autre (à préciser)

21. Selon vous, quel(s) élément(s) permettrai(en)t d'améliorer la prise en charge de ce type de personne ?

Si vous souhaitez être recontacté pour des entretiens plus approfondis et/ou pour être tenu au courant des résultats ou des solutions proposées, veuillez indiquer votre contact et nous vous tiendrons informer.

- Nom :
- Prénom :
- Adresse mail :

Intéressé pour :

- ☐ être tenu au courant des résultats
- ☐ être recontacté pour un entretien plus approfondi

L'ensemble de l'équipe de recherche vous remercie du temps consacré à ce questionnaire et de votre participation à celui-ci !

10 Déroulement des entretiens avec les professionnels de santé

Objectifs des entretiens : identifier et définir les freins ou les contraintes dans l'utilisation des dispositifs médicaux et/ou des aides techniques pour l'accès aux soins des personnes en situation de handicap mental et plus particulièrement pour celles avançant en âge.

1^{er} temps : présentation personnelle

- me présenter (qui je suis, mon parcours, ...)
- expliquer ma thèse
- expliquer l'objectif de l'entretien

2^{ème} temps : présentation de mon interlocuteur

- se présenter
- son rôle, son poste, ses responsabilités
- questions éventuelles par rapport à ma thèse, mon parcours

3^{ème} temps : partie théorique

- définition d'un dispositif médical et d'une aide technique
- techniques de communication développées avec les résidents

4^{ème} temps : recherches des problèmes et des solutions associées

- description d'une journée type (depuis l'arrivée de l'établissement jusqu'à son départ)
- description d'un problème typique / récurrent

L'objectif est de rechercher des contradictions, des paradoxes d'utilisation, des freins potentiels dans l'accès aux soins pour les PHA.

11 Personas de professionnels de santé

Persona ASL

	M^{me} Christine Lopit, 51 ans Agent de Service Logistique (ASL) Pas de diplôme particulier EHPAD (depuis quatre ans) A travaillé environ vingt ans dans des institutions orientées handicap Peu d'expérience sur le numérique	<i>« En tant qu'ASL [...] on utilise très peu de DM. Mais c'est vraiment assez privilégié au niveau de la relation avec les résidents. »</i>	<u>Objectifs directs</u> : accompagnement, déplacement, alimentation <u>Objectifs indirects</u> : gain de temps, réduction risque TMS par exemple, diminution des risques de comportement violent
<u>Problèmes soulevés :</u> • Problème de comportement pour les PSHMAA (« ils mettent le trouble dans l'EHPAD ») • Problème d'accompagnement (« ce n'est pas pareil la personne handicapée vieillissante, ce n'est pas pareil qu'une personne âgée qui a des troubles du comportement ») • Formation non adaptée (« ça, c'est sûr que cela peut apporter s'il y avait quand même quelqu'un qui verrait de temps de temps et qui dirait « bon ben la, cette personne doit avoir le pied comme ça, le cale pied doit être comme ça ... » ») • Établissement non adapté (« Les douches ne sont pas très adaptées », « C'est vraiment horrible. Ce n'est pas bien conçu ») • Matériel non adapté (« Le fauteuil roulant, c'est vrai que quelques fois, il pourrait être un peu amélioré. Parce qu'ils sont souvent inadaptés », « Les cales pieds c'est horrible ! ») • Manque de compétence (« ça, c'est sûr que cela peut apporter s'il y avait quand même quelqu'un qui verrait de temps de temps et qui dirait « bon ben la, cette personne doit avoir le pied comme ça, le cale pied doit être comme ça ... » »)		<u>Pistes de solution :</u> • Formation pour tout le personnel (« Je pense qu'avec de la formation on pourrait accueillir ce genre de personne », « en global parce que cela met tout le monde au même niveau ... on ne peut pas dire « oui mais toi tu n'as pas eu cette formation, moi je l'ai eu... » ») • Adapter les établissements (actuels et futurs) (« en fait ce qu'il manque ce sont les maisons spécialisées pour accueillir ce genre de personne. C'est ce qu'il manque ») • Adapter le matériel	

Persona animateur

	M^r Pierre Gret, 31 ans, Animateur DUT Carrière Sociales, formations complémentaires EHPAD 6 ans d'animation en EHPAD Bonne aptitude au numérique	<i>« Pour adapter les activités je n'ai jamais écrit de procédure ou de méthode pour connaître le résident. Et c'est vraiment au cas par cas, on se débrouille. »</i>	<u>Objectifs directs</u> : accès aux loisirs <u>Objectifs indirects</u> : diminuer les risques de comportement violent
<u>Problèmes soulevés :</u> • Problème de comportement (« Les personnes handicapées ont l'habitude et donc le besoin de rester occupées du matin au soir ce qui n'est pas le cas pour les autres résidents ») • Problème générationnel (« Les résidents handicapés sont plus jeunes généralement. Ils ont plutôt 60 ans et les autres 80 ans. ») • Problème d'accompagnement (« Il y a un décalage [...]. Les personnes handicapées vieillissantes ont besoin d'être occupées ») • Manque de personnel (« [Pour faire des sorties] il faut presque un accompagnant pour un résident ») • Manque de matériel (« On a pas de voiture adaptées, on a que 2 Kangoo mais ça manque. »)		<u>Pistes de solution :</u> • Possible de s'appuyer sur le volontariat des résidents (« Elles [Les PHA] ont donc cette conscience de se dire « il y a une animation à tel moment » ») • Adaptation en fonction des profils (« pour les activités manuelles, il n'y aura que du découpage collage. Plus que ça, c'est trop compliqué ») • Développer le réseau (« Pour adapter les animations, on communique entre animateur des autres EHPAD ») • Faciliter l'accès à l'information (« Un catalogue numérique avec des mises à jour régulières sur les produits serait envisageable, ce serait plus simple ») • Capitaliser la connaissance (« un outil répertoriant les pathologies avec des conseils et des outils adaptés en fonction des pathologies pourrait être utile pour gagner du temps de réflexion. »)	

Persona chef de service

	M^{me} Pauline Afla, 36 ans Chef de service Bac +2, diplôme d'Etat de niveau II EHPAD Conseillère en économie sociale familiale pendant 10 ans, chef de service depuis 1 an Bonne aptitude numérique	<i>« Ici, on a manqué de formation. Il faut quand même du personnel formé »</i>	<u>Objectifs directs</u> : alimentation, accès aux soins, suivi, accompagnement, déplacement, autonomie <u>Objectifs indirects</u> : diminuer les risques de violence, gain de temps, diminution des risques de TMS
<u>Problèmes soulevés</u> : • Problème de comportement (« les équipes, directement qui se pren[nent] un coup », « C'était surtout les troubles du comportement qui étaient difficiles à gérer. L'agressivité. ») • Difficulté d'expression, de communication (« Une contrariété et ils s'exprimaient de cette façon. », « Ce qui est très difficile avec cette dame [PSHMAA], c'est la communication ») • Problème de représentation (« là c'est quand même très intime, plus difficile », « je veux dire, elle n'avait pas un cheveu blanc sur la tête ») • Problème de génération, d'âge (« elle a été rejetée des personnes âgées. Parce qu'elle [...] passait pour le bébé », (« Elle est sortie de cet établissement, elle est arrivée, elle avait soixante ans. ») • Manque de formation (« On n'est pas formé. Donc nous, ce qui nous a cruellement manqué, c'est peut-être une formation », « Ici, on a manqué de formation. Il faut quand même du personnel formé. », « manque de formation pour le personnel, qu'il soit soignant ou hôtelier ou administratif ») • Parcours non adapté (« Son nom « occupationnel » déjà dit les choses. Elle est arrivée dans un EHPAD ») • Incompatibilité des profils (« Elle [PHA] était l'opposé de ces personnes [PA] », « Elles [PA] restent cohérentes quand elles ne sont pas démentes. Tout l'inverse de la personne handicapée mentale », « les personnes âgées handicapées mentales peuvent se nourrir seules, aller aux toilettes seules. C'est encore l'inverse des personnes âgées. ») • Manque de personnel (« le manque de moyen humain est très fort en EHPAD ») • Problème d'accompagnement (« Entre un foyer occupationnel, le rythme d'une journée et le rythme dans un EHPAD n'est pas du tout le même »)			<u>Pistes de solution</u> : • Accompagnement personnalisé (« Du moment que l'utilisateur était accompagné d'un professionnel, déjà, c'était plus facile ») • Sensibilisation / formation (« Je crois qu'il y a les compétences qui jouent mais il y a aussi le [...] savoir être de chacun ») • Parcours mieux adapté (« En face de cet ESAT et de ce foyer occupationnel, la boucle est bouclée, vous avez l'EHPAD »)

Persona directeur

	Mr Philippe Jean, 55 ans Directeur Niveau d'étude, diplôme ESAT Directeur adjoint pendant 10 ans, Bonne aptitude numérique	<i>« C'est qui est compliqué c'est la gestion des déficients et des handicaps psychiques dans la même structure. »</i>	<u>Objectif</u> : Accès aux soins, Suivi, Accompagnement, contact avec les familles
<u>Problèmes soulevés</u> : • Problème générationnel (« C'est-à-dire que, aujourd'hui, cet agrément et ce découpage en termes d'âge, il est très ancien. Et je ne suis pas sûr qu'aujourd'hui il ait du sens », « On identifie cette catégorie de la population à partir de quarante-cinq ans ») • Parcours non adapté (« la problématique, c'est soixante ans, après [...], il y a quoi ? Eh bien, il n'y a pas grand-chose ») • Perte d'autonomie (« il y a la dimension en termes d'autonomie [...] dans les actes de la vie quotidienne où [...], il y a des choses qui deviennent plus compliquées à exécuter. ») • La singularité des situations (« Il y a autant de pathologies que de personnes accueillies ») • Référencement des dispositifs médicaux (« sur tout ce qui est dispositif médical, c'est, aujourd'hui, l'infirmière qui gère ça, en lien avec la société Médical Thiry ») • Cloisonnement dans les notions de soins et d'accompagnement (« les éducateurs font de l'éducatif, l'infirmière elle fait le soin. Le fauteuil roulant, c'est le soin donc c'est l'infirmière ») • Notion de soins très floue (« Ce qui manque, c'est la notion de soin », « La question du soin est floue », « Le soin, c'était l'infirmière, sous la responsabilité de la directrice. Et il y avait des éducateurs sous la responsabilité du directeur adjoint. ») • Le système est trop normé (« On retrouve les marginaux. Les gens qui ont été à la rue avec toutes les problématiques éventuellement de toxicomanies et qui, se retrouvent orientés vers un foyer occupationnel. Ça, c'est une population, pareil, qui n'a rien à voir. »)			<u>Pistes de solution</u> : • Réadapter le mode d'accompagnement (« Est-ce qu'il y a lieu, aujourd'hui, finalement, de mettre une limite d'âge à l'accompagnement ? ») • Expliquer uniquement si c'est nécessaire (« l'avantage de leur déficience, c'est qu'à un moment donné, ils ne cherchent pas à comprendre. Donc, comme ils ne cherchent pas à comprendre, il n'y a pas d'angoisse. ») • Alterner les modes de communications (« Moi, je fais sur mon bras à côté. Ça permet de visualiser, on n'a pas besoin des mots ») • Centralisation de l'information (« Si on avait, entre guillemets, ce « catalogue », je pense que cela permettrait vraiment de définir ce qu'est le dispositif médical. Donc on pourra parler des choses de façon plus précise ») • Suivi dans l'utilisation du matériel (« Je sais que chaque fois qu'il y a un truc qui ne colle pas forcément aux attentes, il y a une réactivité ») • Améliorer la pluridisciplinarité (« l'idée c'est qu'à terme, nous ayons au sein de l'équipe pluridisciplinaire des personnes qui soient chargées de la question, par exemple, du dispositif médical ») • Repréciser la notion de soin (« l'idée c'est « on arrête ce clivage-là. Aujourd'hui, on a une équipe médico-éducative » »)

Persona éducateur moniteur

	Mr Arnaud Aviet, 29 ans Educateur moniteur Diplôme de Moniteur d'éducateur (bac + 2) Foyer d'hébergement 6 ans en foyer occupationnel. En foyer d'hébergement depuis 5 ans. Bonne aptitude numérique	« Les problèmes particuliers sont souvent sur le suivi, la continuité de l'accompagnement médical autour de la personnes. »	<u>Objectifs directs</u> : suivi, accompagnement, accès aux loisirs <u>Objectifs indirects</u> : diminuer les risques de violence, gain de temps
<u>Problèmes soulevés :</u> • Problème de suivi (« les problèmes particuliers sont souvent sur le suivi, la continuité de l'accompagnement médical autour de la personne », « La mixité ne pose pas de problème dans le suivi, vu que c'est individuel mais c'est surtout dans la gestion du groupe ou du quotidien que ça peut être compliqué ») • Problème d'accompagnement (« Si on est un peu dépassé et que les résident le remarquent, il peut y avoir du mépris. Ils se rendent compte qu'il n'y a plus de suivi alors ils lâchent. ») • Manque de connaissance des actes médicaux (« Même pour nous ça peut être utile, on ne peut pas tout savoir. Pour le cancer du sein je ne savais pas trop au début, pour la mammographie par exemple que ça compressait autant. Donc ça pourrait nous aider pour l'accompagnement et eux pour être moins angoissés. ») • Accès aux soins (« C'est peut-être ça la différence avec les personnes âgées, c'est l'angoisse que ça procure », « Mais c'est surtout ce qu'on nous enlève qui peut pêcher. On a plus d'infirmière ») • Mauvaise préparation		<u>Pistes de solution :</u> • Centralisation de l'information (« ça peut être intéressant un outil où tout est regroupé. ») • Adapté l'accompagnement (« Au niveau des personnes vieillissantes, on a des hommes mais qui n'ont pas un accompagnement médical aussi complexe que les femmes », « Après l'accompagnement pour les personnes vieillissantes va être plus important », « C'est peut-être ça la différence avec les personnes âgées, c'est l'angoisse que ça procure ») • L'âge n'est pas un critère prépondérant (« Il n'y a pas plus de difficultés dans l'accès aux soins pour les personnes vieillissantes que pour les jeunes ») • Préparer au changement (« Ça se prépare par entretiens tout au long de l'année, avec modifications du projet »)	

Persona éducateur spécialisé

	Mme Derte Isabelle, 49 ans Educatrice spécialisée Bac + 3, diplôme d'état Foyer d'hébergement 28 ans dans le monde du handicap Bonne aptitude au numérique	« Moi, je dirais que les problèmes sont structurels. »	<u>Objectifs directs</u> : suivi, accompagnement, déplacement, alimentation <u>Objectifs indirects</u> : diminuer le risque de violence, améliorer les conditions de travail
<u>Problèmes soulevés :</u> • Rendez-vous médicaux (« Quand ils sont jeunes il y a moins de rendez-vous médicaux en général, sauf s'il y a des grosses pathologies comme le diabète ») • Actes médicaux (« Il y a des examens, il faudrait du personnel pour leurs expliquer en amont, ça va se passer comme ça ») • Problème générationnel (« les collègues, elles sont plus jeunes le vieillissement elles supportent mal on dirait, ça doit les heurter ») • Difficulté de communication (« Il faut les communiquer à la personne, il faut le dire à l'ESAT qu'ils vont être absents. C'est lourd, il faut avoir la tête qu'à ça ») • Action dans l'urgence, non préparée (« Il faudrait qu'on ait des moyens pour pouvoir faire les choses plus tôt. Déjà que plus précocement ils débloquent au niveau du travail ») • Relation avec les tuteurs (« il y a toutes les relations avec le tuteur dans notre travail. »)			<u>Pistes de solution :</u> • Préparation aux changements • Formation adaptée

Persona infirmier

	Mme Laura Hinie, 31 ans Infirmière Bac + 3, diplôme d'infirmière EHPAD 1 an en intérim, 2 ans à l'EFS, en EHPAD depuis 6 ans Bonne aptitude au numérique	<i>« Il faudrait faire des rappels. De toute façon, la formation, c'est la clef de tout ! »</i>	Objectifs directs : Accès aux soins, Suivi, Accompagnement, Déplacement, Alimentation Objectifs indirects : diminuer les risques de violence, diminuer les risques de TMS, gain de temps
Problèmes soulevés : • Problème de comportement (« Au niveau comportement, elle est devenue, au fil du temps, agressive, à déménager toute la salle à manger, à faire voler les tables ») • Problème d'isolement (« C'est vraiment qu'elle n'avait pas de copine [...] Elle s'ennuyait ») • Problèmes de parcours (« [Les FAM, les FO] commencent à avoir des personnes vieillissantes. Ils ne les envoient pas forcément vers les EHPAD », « Ce sont des personnes qui ont l'habitude d'être très entourées parce que, dans les MAS, il y a beaucoup plus de personnel ») • Population incasable (« Il y a certains médecins co qui les refusent », « Je pense qu'ils savent qu'en EHPAD, c'est refusé ») • Médication (« c'était leur médecin traitant. Et lui, n'hésitait pas à les sédaté ... ») • Utilisabilité du matériel (« on craint la chute quand même due à une mauvaise installation du résident ou à une mauvaise utilisation du matériel », « Je pense que c'est une mauvaise utilisation ... ») • Manque de compétences, de formation (« On aurait besoin d'un ergo », « Parce que nous, on décrit, on connaît mais nous n'avons pas été formés sur ces choses-là. On connaît à force de pratiquer », « Nous ne sommes pas formés du tout à ça. Personne n'est formé. ») • Rupture de pratique (« les infirmières, on marche par façade. C'est un temps : six mois, on va avoir tel produit, tel protocole. Et puis, on va en découvrir un autre, on va passer à tel produit ») • Maintenance des dispositifs (« le plus gros problème, ça va être au niveau de la manutention, justement, sur les fauteuils »)		Pistes de solution : • Adapter la prise en charge (« Je pense que c'est la prise en charge [qui était mieux] », « C'est des personnes handicapées donc ils ont plus de personnel, il y a des gens qui ont plus son âge ») • Adaptation des EHPAD (« il y a certains EHPAD qui font des aides réservées à ces personnes-là, [...] des unités protégées ») • Bonne connaissance de ces profils (« Donc ils étaient sensibilisés à la chose. Le médecin coordinateur était un psy », « Nos résidents, on les connaît. Une personne qui n'agit pas normalement, ça nous est arrivé d'appeler SOS Médecin parce qu'on n'a pas de signes cliniques mais au niveau du comportement, il y a quelque chose qui ne va pas. ») • Intervention extérieure régulière (« Oui, il faut un intervenant régulier qui soit là régulièrement pour voir comment ça se passe ») • Besoin de formation, de sensibilisation (« D'accord. Vous seriez sensibilisée, vous pensez que vous [aide technique] utiliseriez ? »)	

Persona médecin coordinateur

	Mme Christine Deloit, 44 ans Médecin coordinateur Diplôme de médecin généraliste, Bac + 8 EHPAD Expérience de travail Bonne aptitude au numérique	<i>« Je suis l'intermédiaire entre les tutelles, les familles, la direction, le personnel [...] Je suis garante de la qualité de l'établissement »</i>	Objectifs directs : accès aux soins, suivi, accompagnement Objectifs indirects : diminuer les risques de violence, diminuer les risques de TMS
Problèmes soulevés : • Problème d'architecture (« Le problème, c'est que la plupart des chambres ne sont pas adaptées aux fauteuils roulants déjà ») • Manque d'équipements (« mais toutes les chambres ne sont pas équipées [...] il y en a [...] deux ou trois qui sont équipées en rail ») • Manque de personnel (« Ensuite, je pense que, comme ce sont des personnes handicapées, ça serait bien d'avoir plus de personnel ») • Manque de formation (« Le personnel n'est pas adapté par rapport au handicap », « quand ils deviennent vieux en EHPAD, on se retrouve avec le même handicap, plus les troubles cognitifs et moins de personnel », « ça serait bien de la mutualiser mais franchement, ça manque. ») • Matériel non adapté (« quand on reçoit quelqu'un qui est handicapé, il faut qu'il y ait les bons fauteuils. Un bon fauteuil POUR LUI. ») • Problème de comportement (« ils peuvent frapper ») • Surcharge de demande (« Et le problème, c'est que j'ai trente-trois entrées par an et que j'ai quatre cent cinquante demandes tous les ans »)		Pistes de solution : • Inclure de la pluridisciplinarité (« Ensuite, cela serait peut-être bien qu'en EHPAD, on ait un ergothérapeute pour adapter les fauteuils ») • Éviter les ruptures de parcours (« s'ils [les PHA] ont déjà un fauteuil adapté, moi, il n'y a aucun problème. Moi je les prends. Ce n'est pas le souci. ») • Clarifier les outils et les notices d'utilisation (« Il faut qu'on ait des consignes pour savoir comment le prendre en charge », « Là, il y en a deux [clics]. Deux, ça va. Pas plus. ») • Avoir une cohérence dans la manière de travailler (« Il vaut mieux avoir une cohérence dans la façon de travailler. ») • Éviter les hospitalisations (« Cela évit[e] les hospitalisations. Donc c'est bien pour eux ») • Besoin de communication avec la famille (« ben voilà, il faut solliciter la famille, on trouve des chaussures, elles ne tombent plus ») • Mieux adapter le matériel et la formation (« C'est au niveau du matériel, il faut qu'il soit adapté. Et avoir le personnel qui avec. », « il faut faire du cas par cas. »)	

Persona psychologue

	M^{me} Lierd Christine 39 ans, Psychologue Diplôme d'un master psychologie de l'université de Bordeaux (Bac + 5) Travaille en EHPAD (temps partiel). L'autre partie du temps est consacrée à son cabinet libéral. Cabinet libéral avec la population en général. Et une dizaine d'année en soins à domicile pour personnes âgées Maîtrise bien le numérique si c'est simple.	<i>« On a peu d'outils. C'est notre langue. On tchatte. »</i>	<u>Objectifs directs</u> : suivi, Accompagnement <u>Objectifs indirects</u> : diminution des risques de violence, gain de temps
<u>Problèmes soulevés :</u> • Problème générationnel (« ici, la moyenne d'âge, c'est quatre-vingt-dix ans alors que les personnes dont vous parlez, quand elles arrivent ici, c'est entre soixante et soixante-dix ») • Non connaissance de ce profil (« Difficile non pas dans les outils mais dans le comportement ») • Accompagnement non adapté (« ces personnes qui ont un handicap mental ont besoin d'attention, d'un cadre – ce qui n'est pas du tout le cas des EHPAD », « C'est juste le grand écart dans l'accompagnement »)		<u>Pistes de solution :</u> • Formation dans l'accompagnement des personnes • Accès à de l'information pour des cas exceptionnels	

12 Préparation du focus group

Définition des objectifs du focus group :

- Réfléchir avec les utilisateurs sur une solution qui serait acceptée par tous et utilisée pour répondre à un besoin réel
- Valider les scénarios déjà créés et en proposer de nouveaux (qui s'inspirent de cas déjà vécus en contexte réel)
- Recueillir les usages, pratiques, expériences vécues des participants
- Explicitation des problèmes les plus souvent rencontrés avec les résidents PHA

Déroulement prévisionnel du focus group par rapport aux objectifs :

- Phase de présentation avec une signature de consentement pour enregistrer le focus group, en exploiter les données et garantir l'anonymat des participants
- Consignes du mini jeu 1 (méthode de complétion de phrase) : « Je vais vous écrire/dire le début d'une phrase et vous devez compléter cette phrase en fonction de votre propre ressenti, écrivez ce qui vous vient à l'esprit en premier »
 - Quand je travaille avec des résidents type PHA, je trouve qu'il me manque ...
 - Quand je n'ai pas de matériel adapté pour un résident PHA, je m'adapte en ...
 - Pour moi, la pire erreur à ne pas faire avec un résident PHA est de ...
 - Pour mieux me former aux problématiques des résidents PHA, je voudrais qu'on m'apprenne ...
 - Quand je suis en équipe sur un résident PHA, je veux ...
 - Ce que j'aime bien quand je travaille avec les résidents PHA c'est ...
 - Ce que j'aime moins quand je travaille avec les résidents PHA c'est ...
 - Selon moi, les résidents PHA ont surtout besoin de ...
 - De manière générale, j'apprends et je retiens mieux quand ...
 - Mes jeux vidéo ou jeux de société préférés sont ...
- Attendus spécifiques, situations où il y a besoin de formation
- Temps à accorder pour un tel jeu (temps et fréquence)
- Contexte des moments où le jeu serait utilisé
- Type de public visé pour formation et pour les résidents représentés dans le jeu
- Besoins de retours pour les référents ? Analyses ?
- Temps pour échanger sur tout ce qui a été dit jusqu'ici
- Brainstorming sur des scénarios d'usage (contenu du jeu)

Un premier scénario à proposer pour savoir s'il est réaliste : « Vous êtes Christine, aide-soignante dans un EHPAD depuis 6 ans. Vous êtes dans la salle de jour avec les autres résidents quand soudain vous entendez des hurlements. C'est Simone, 72 ans, qui fait une

crise de colère et qui fait des gestes violents en tapant la télécommande sur le mur. Vous essayez de comprendre l'origine de son comportement en regardant autour de vous. Vous voyez que l'émission qui passe à la télé est différente de celle qu'elle a l'habitude de regarder à cette heure-ci de la journée. Vous tentez de la calmer en lui expliquant que le dimanche l'émission n'est pas diffusée et lui proposer une autre activité qu'elle aime, comme la peinture. Mais la crise continue, elle ne semble pas vous entendre. Que faites-vous? ». Les réponses proposées étaient les suivantes :

- Proposition 1 : vous appelez un(e) collègue qui sait mieux se débrouiller avec Simone
- Proposition 2 : vous tentez d'utiliser les pictogrammes pour communiquer avec elle
- Proposition 3 : vous mettez de la musique que Simone apprécie pour tenter de la calmer

2 à 3 joueurs	Pas plus de 3 scénarios/joueur
4 à 6 joueurs	Pas plus de 2 scénarios/joueur
7 joueurs ou plus	Pas plus d'1 scénario/joueur

13 Règles du jeux

Contextualisation

Vous êtes membre du personnel d'un établissement médico-social. Au fil d'une ou plusieurs situations, vous allez suivre l'évolution du comportement d'un résident et vous adapter selon les événements.

Vous incarnerez un rôle, pas forcément le vôtre habituellement (aide soignant, éducateur, masseur kinésithérapeute...).

Mise en place

Chaque joueur choisit un ou plusieurs scénarios. Quelques conseils :

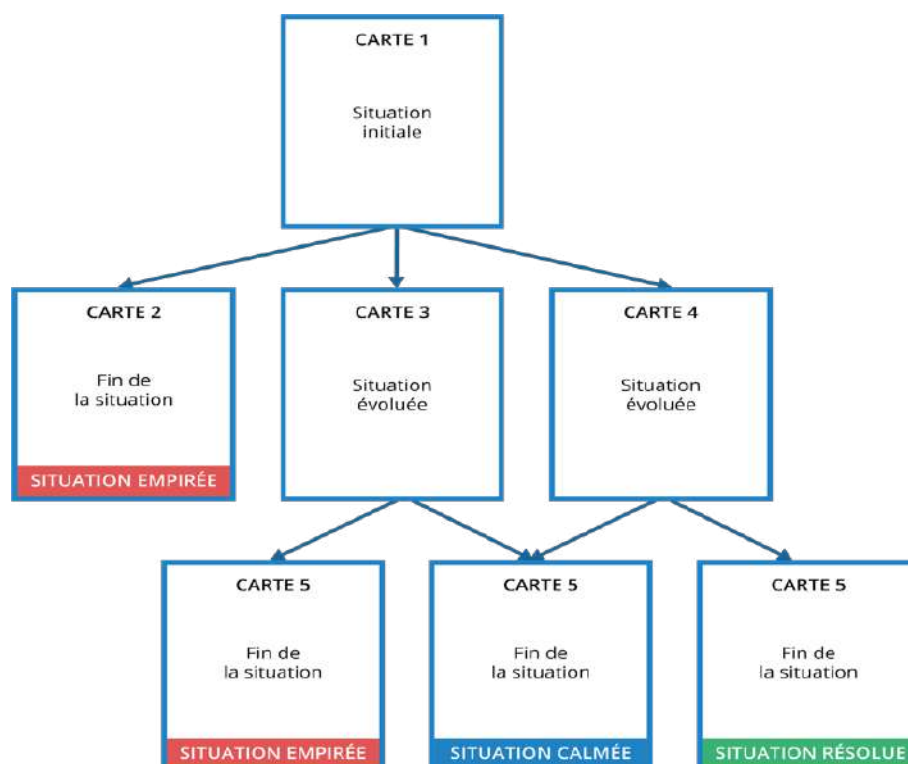
Prenez les cartes scénarios et la carte résident associées aux scénarios choisis. Posez les cartes face cachée devant vous, ne les retournez pas !

Déroulement

Etape 1 : Mise en situation

A tour de rôle, les joueurs vont faire face à une situation avec un résident.

La situation se présente sous la forme d'un paquet de cartes. Il y a donc autant de paquets de cartes que de situation. Dans chaque situation, un état initial (carte numéro 1) est posé, puis suivant la réaction que décide de prendre le joueur, cela l'emmène vers d'autres étapes.



Par exemple face à une situation initiale posée (carte numéro 1), Jean a le choix entre 3 postures. Suivant la posture qu'il souhaite prendre, il retourne la carte au numéro correspondant.

Fin de situation : quand un joueur a terminé une situation, le joueur suivant procède de la même manière avec une de ses situations. Quand tout le monde a joué sa situation, on passe au bilan de la journée.

Etape 2 : Bilan de la journée

Chaque joueur peut discuter de ses choix avec les autres joueurs. Échangez vos points de vue et votre expérience sur ce type de situation !

Répétez ensuite les étapes 1 et 2 pour chaque situation restante, tour à tour.

14 Évaluation du jeu

Évaluation du jeu

Nous serions ravis de recueillir vos suggestions et commentaires sur les améliorations que nous pourrions apporter à notre jeu !

Vous êtes :

- ☐ un(e) aide-soignant(e)
- ☐ un(e) infirmier(ière)
- ☐ un(e) psychomotricien(ne)
- ☐ un(e) ergothérapeute
- ☐ un(e) kinésithérapeute
- ☐ un(e) employé(e) hôtelier(ière)
- ☐ un(e) employé(e) d'entretien
- ☐ un(e) médecin
- ☐ autre (préciser) :

De manière globale, le jeu vous a-t-il plu ?

- ☐ oui
- ☐ non

Selon vous, le jeu peut-il aider à mieux comprendre les résidents en situation de handicap mental ?

- ☐ oui
- ☐ non
- ☐ je ne sais pas

Pourquoi ?

Les règles du jeu vous ont-elles parues compréhensibles ?

- ☐ très compréhensible
- ☐ moyennement compréhensible
- ☐ très peu compréhensible

Si les règles du jeu n'ont pas été compréhensibles, pourquoi ?

Selon vous, le jeu se prend-t-il facilement en main ?

☐ oui

☐ non

Globalement, estimez-vous que vous avez rencontré des difficultés pour trouver les meilleures solutions ?

☐ oui, j'ai rencontré beaucoup de difficultés

☐ oui, j'ai rencontré quelques difficultés

☐ non, je n'ai rencontré aucune difficulté

Qu'est-ce qui vous a le plus posé problème ?

Trouvez-vous intéressant d'avoir la possibilité de personnaliser vos propres scénarios ?

☐ oui

☐ non

☐ je ne sais pas

Selon vous, quels sont les trois points forts du jeu (ce que vous avez préféré) ?

Selon vous, quels sont les trois points faibles du jeu (ce que vous avez le moins aimé) ?

Quelle note sur 5 donneriez-vous à la pertinence des connaissances acquises dans le jeu ?

	1	2	3	4	5	
Peu pertinent	☐	☐	☐	☐	☐	Très pertinent

Quelle note sur 5 donneriez-vous à l'aspect divertissant du jeu ?

	1	2	3	4	5	
Peu divertissant	☐	☐	☐	☐	☐	Très divertissant

Quelle note sur 5 donneriez-vous à l'utilité du jeu ?

	1	2	3	4	5	
Peu utile	☐	☐	☐	☐	☐	Très utile

Recommanderiez-vous ce jeu à un collègue qui travaille dans un autre EHPAD ?

- ☐ oui
- ☐ peut-être
- ☐ non

Pourquoi ?

Avez-vous d'autres commentaires ou suggestions d'amélioration ?

15 Protocole de test utilisateur - évaluation du logiciel

Consignes

Vous êtes face à un logiciel permettant de créer vos propres scénarios utilisables dans le jeu. Le jeu a pour but de former le personnel soignant aux situations possibles avec les résidents ayant un handicap mental.

Nous allons vous présenter 2 situations dans lesquelles vous allez être amené(e) à réaliser certaines tâches avec le logiciel.

Dans la mesure du possible, nous vous demandons en même temps que vous réalisez les tâches, de penser à voix haute, c'est-à-dire de verbaliser ce que vous pensez. N'hésitez pas à exprimer vos difficultés et vos impressions qu'elles soient positives ou négatives.

N'hésitez pas à poser vos questions aux expérimentateurs.

1. Détendez-vous ! Les tests visent à évaluer le logiciel, et non vous-même.
2. Pas de panique ! Si vous ne réussissez pas à vous servir du logiciel c'est uniquement parce que le logiciel a été mal conçu.
3. Votre but ? L'objectif du test est d'identifier les problèmes d'utilisabilité du logiciel et non de mesurer votre capacité à vous servir du logiciel.

Si vous êtes prêt(e), commençons !

Scénarii et grille d'observation

NB : Echec = ne pas réussir l'action demandée ou ne réussir qu'avec l'intervention de l'expérimentateur.

Scénario 1 : Aujourd'hui il vous ait arrivé un évènement marquant avec un résident handicapé, et vous souhaitez partager votre expérience à vos collègues. Vous reprenez votre fiche de transmission et vous vous installer devant le logiciel de personnalisation du jeu. Vous recréez un scénario qui retrace vos actions et celles que vous auriez pu mettre en place, ainsi que celle que vous pensez qui n'aurait pas fonctionner.

Scénario numéro 1	Réussite sans erreur	Réussite avec X erreur	Échec
1. Cliquez sur « Créer un scénario »			
2. Remplir le champ titre par « Les crises de Denis »			
3. Cliquer sur « Ajouter un résident »			
4. Nommer le résident LAURENT Denis, et donner librement quelques détails sur son histoire			
5. Confirmer la création du résident			
5. Confirmer la création du résident			
6. Choisir « Aide Soignant(e) » comme profession			
7. Ajouter le résumé suivant : « Accompagnez M. Denis dans ses crises »			
8. Confirmer cette fiche du scénario			
9. Ajouter 2 cartes pour le jour 1			
10. Ajouter 2 cartes pour le jour 2			

11. Pour la carte 1 du jour 1, remplir la description suivante : « Alors que M. Denis joue au scrabble dans le salon, il se met à pousser des cris »			
12. Proposez la carte 2 et la carte 3 du jour 1 comme possibilités de choix			
13. Pour la carte 2 du jour 1, remplir la description suivante : « Vous retirez le scrabble de la table de M. Denis. Il n'apprécie pas et vous boude. »			
14. Pour la carte 2 du jour 1, définissez cette situation comme empirée			

15. Pour la carte 3 du jour 1, remplir la description suivante : "Vous parlez calmement à Monsieur Denis qui finit par se calmer."			
16. Pour la carte 2 du jour 1, définissez cette situation comme résolue			
15. Enregistrer votre scénario			
Où iriez vous pour retrouver votre scénario ?			

Scénario 2 : Explorez un scénario pré-rempli

Scénario numéro 2	Réussite sans erreur	Réussite avec X erreur	Échec
1. Dans le menu, cliquez sur « Modifier un scénario »			
2. Naviguez librement dans les fenêtres et faites part de vos retours			
Où iriez vous pour retrouver votre scénario ?			

Nous serions ravis de recueillir vos suggestions et commentaires sur les améliorations que nous pourrions apporter à notre jeu !

Vous êtes :

- ☐ un(e) aide-soignant(e)
- ☐ un(e) infirmier(ière)
- ☐ un(e) psychomotricien(ne)
- ☐ un(e) ergothérapeute
- ☐ un(e) kinésithérapeute
- ☐ un(e) employé(e) hôtelier(ière)
- ☐ un(e) employé(e) d'entretien
- ☐ un(e) médecin
- ☐ autre (préciser) :

De manière globale, le jeu vous a-t-il plu ?

- ☐ oui
- ☐ non

Selon vous, le jeu peut-il aider à mieux comprendre les résidents en situation de handicap mental ?

- ☐ oui
- ☐ non
- ☐ je ne sais pas

Pourquoi ?

Les règles du jeu vous ont-elles parues compréhensibles ?

- ☐ très compréhensible
- ☐ moyennement compréhensible
- ☐ très peu compréhensible

Si les règles du jeu n'ont pas été compréhensibles, pourquoi ?

Selon vous, le jeu se prend-t-il facilement en main ?

- ☐ oui
- ☐ non

Globalement, estimez-vous que vous avez rencontré des difficultés pour trouver les meilleures solutions ?

- ☐ oui, j'ai rencontré beaucoup de difficultés
- ☐ oui, j'ai rencontré quelques difficultés
- ☐ non, je n'ai rencontré aucune difficulté

Qu'est-ce qui vous a le plus posé problème ?

Trouvez-vous intéressant d'avoir la possibilité de personnaliser vos propres scénarios ?

- ☐ oui
- ☐ non
- ☐ je ne sais pas

Selon vous, quels sont les trois points forts du jeu (ce que vous avez préféré) ?

Selon vous, quels sont les trois points faibles du jeu (ce que vous avez le moins aimé) ?

Quelle note sur 5 donneriez-vous à la pertinence des connaissances acquises dans le jeu ?

	1	2	3	4	5	
Peu pertinent	☐	☐	☐	☐	☐	Très pertinent

Quelle note sur 5 donneriez-vous à l'aspect divertissant du jeu ?

	1	2	3	4	5	
Peu divertissant	☐	☐	☐	☐	☐	Très divertissant

Quelle note sur 5 donneriez-vous à l'utilité du jeu ?

	1	2	3	4	5	
Peu utile	☐	☐	☐	☐	☐	Très utile

Recommanderiez-vous ce jeu à un collègue qui travaille dans un autre EHPAD ?

- ☐ oui
- ☐ peut-être
- ☐ non

Pourquoi ?

Avez-vous d'autres commentaires ou suggestions d'amélioration ?

16 Évaluation du logiciel de personnalisation

Évaluation du jeu

Nous serions ravis de recueillir vos suggestions et commentaires sur les améliorations que nous pourrions apporter à notre logiciel !

Vous êtes :

- ☐ un(e) aide-soignant(e)
- ☐ un(e) infirmier(ière)
- ☐ un(e) psychomotricien(ne)
- ☐ un(e) ergothérapeute
- ☐ un(e) kinésithérapeute
- ☐ un(e) employé(e) hôtelier(ière)
- ☐ un(e) employé(e) d'entretien
- ☐ un(e) médecin
- ☐ autre (préciser) :

De manière globale, le logiciel vous a-t-il plu ?

- ☐ oui
- ☐ non

Selon vous, le logiciel se prend-t-il facilement en main ?

- ☐ oui
- ☐ non

Selon vous, est-il facile de trouver les informations dans le logiciel pour effectuer les différentes actions ?

- ☐ oui
- ☐ non

Avez-vous eu le sentiment que la manipulation du logiciel est intuitive ?

	1	2	3	4	5	
Peu intuitif	☐	☐	☐	☐	☐	Très intuitif

Trouvez-vous que l'utilisation du logiciel sollicite beaucoup votre mémoire ?

- ☐ oui
☐ non

Globalement, estimez-vous que vous avez rencontré des difficultés pour manipuler le logiciel ?

- ☐ oui, j'ai rencontré beaucoup de difficultés
☐ oui, j'ai rencontré quelques difficultés
☐ non, je n'ai rencontré aucune difficulté

Qu'est-ce qui vous a le plus posé problème ?

Trouvez-vous intéressant d'avoir la possibilité de personnaliser vos propres scénarios ?

- ☐ oui
☐ non
☐ je ne sais pas

Selon vous, quels sont les trois points forts du logiciel ?

Selon vous, quels sont les trois points faibles du logiciel qu'il faudrait améliorer ?

Recommanderiez-vous ce jeu à un collègue qui travaille dans un autre EHPAD ?

- ☐ oui
☐ peut-être
☐ non

Pourquoi ?

Avez-vous d'autres commentaires ou suggestions d'amélioration ?

17 Questionnaire d'évaluation des scénarios

Général

	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Pas d'avis	D'accord	Tout à fait d'accord
Les règles du jeu sont claires					
Le jeu paraît compliqué					

Commentaires et suggestions :

Scénario 02 - Le lever de Romain

	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Pas d'avis	D'accord	Tout à fait d'accord
Les règles du jeu sont claires					
Le jeu paraît compliqué					

Commentaires et suggestions :

Scénario 03 - Qu'est-ce que Juliette a en tête ?

	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Pas d'avis	D'accord	Tout à fait d'accord
Les règles du jeu sont claires					
Le jeu paraît compliqué					

Commentaires et suggestions :

Scénario 04 - L'arrivée de Daniel

	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Pas d'avis	D'accord	Tout à fait d'accord
Les règles du jeu sont claires					
Le jeu paraît compliqué					

Commentaires et suggestions :

Scénario 05 - Une personne âgée en pleine forme

	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Pas d'avis	D'accord	Tout à fait d'accord
Les règles du jeu sont claires					
Le jeu paraît compliqué					

Commentaires et suggestions :

Scénario 01 - Simone dans tous ses états

	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Pas d'avis	D'accord	Tout à fait d'accord
Les règles du jeu sont claires					
Le jeu paraît compliqué					

Commentaires et suggestions : Commentaires et suggestions :

18 Scénario 2 final

Carte situation et carte 1, 2, 3, 4, 5, 6 et 7

Résident Romain Perrot	Romain Perrot Homme, 22 ans, non fumeur Pathologie : Déficience mentale, diabète de type 1 Établissement : Foyer d'hébergement depuis 1 an Établissement précédent : Foyer d'hébergement pendant 3 ans Traitement : Injection d'insuline 3 fois par jour Histoire : Joue au football deux fois par semaine depuis plusieurs années Habitudes et préférences : Préfère le contact des hommes Commentaires : Est venu suite à la fermeture de son ancien foyer. Refuse presque systématiquement de se lever, ce qui le met gravement en danger vis à vis de son traitement
Carte 1 Situation 1 Le lever de Romain	Résident n°06 : Romain Perrot Établissement : FH Bon Pasteur Profession cible : Éducateur Vous êtes éducatrice. Il est 8h du matin, heure du lever de Romain. Il doit prendre son traitement pour le diabète à 8h45 au plus tard. Vous lui demandez gentiment de se lever, mais aujourd'hui encore il ne bouge pas et ne vous répond pas. — Chanter à tue-tête jusqu'à ce qu'il se lève : Retournez la carte 2 — Lui demander gentiment "Tu vas te lever ?" : Retournez la carte 3 — Lui rappeler qu'il a entraîné de foot : Retournez la carte 6 — Demander de l'aide à un autre joueur
Carte 2 Situation 1 Le lever de Romain	Résident n°06 : Romain Perrot Établissement : FH Bon Pasteur Profession cible : Éducateur Vous chantez (mal) pendant plusieurs minutes, Romain vous tourne le dos et reste au lit. — Demander votre supérieure hiérarchique pour discuter de solutions alternatives : Retournez la carte 5 — Demander votre collègue éducateur : Retournez la carte 7 — Lui demander gentiment "Tu vas te lever ?" : Retournez la carte 3 — Demander de l'aide à un autre joueur
Carte 3 Situation 1 Le lever de Romain	Résident n°06 : Romain Perrot Établissement : FH Bon Pasteur Profession cible : Éducateur Vous lui demandez avec une phrase simple s'il va ou non se lever. Romain vous répond enfin, mais par un "Non" catégorique. — Chanter à tue-tête jusqu'à ce qu'il se lève : Retournez la carte 2 — Lui injecter son traitement et le laisser au lit : Retournez la carte 4 — Lui redemander gentiment s'il va se lever : Retournez la carte 10 — Demander de l'aide à un autre joueur
Carte 4 Situation 1 Le lever de Romain	Résident n°06 : Romain Perrot Établissement : FH Bon Pasteur Profession cible : Éducateur Romain se débat violemment et s'énerve fortement sur vous. Il ne veut pas voir de seringue. DOMMAGE... SITUATION EMPIRÉE
Carte 6 Situation 1 Le lever de Romain	Résident n°06 : Romain Perrot Établissement : FH Bon Pasteur Profession cible : Éducateur Vous lui rappelez qu'il a entraîné de football ce matin, ce qu'il aime. Vous vous souvenez que cela a fonctionné quelques jours auparavant, mais visiblement pas aujourd'hui. — Lui demander gentiment "Tu vas te lever ?" : Retournez la carte 3 — Demander votre collègue éducateur : Retournez la carte 7 — Demander votre supérieure hiérarchique pour discuter de solutions alternatives : Retournez la carte 5 — Demander de l'aide à un autre joueur
Carte 5 Situation 1 Le lever de Romain	Résident n°06 : Romain Perrot Établissement : FH Bon Pasteur Profession cible : Éducateur Vous demandez la supérieure hiérarchique présente au foyer. En arrivant, elle lui rappelle le contrat qu'il a signé et lui demande autoritairement de se lever. Par chance, Romain se lève, grognon. Elle vous parle alors de changer son traitement ou d'appeler l'hôpital psychiatrique. — Appeler la diabétologue : Retournez la carte 8 — Demander l'aide de l'équipe mobile psychiatrique : Retournez la carte 9 — Demander de l'aide à un autre joueur
Carte 7 Situation 1 Le lever de Romain	Résident n°06 : Romain Perrot Établissement : FH Bon Pasteur Profession cible : Éducateur Votre collègue David vient vous prêter main forte. Romain accepte de lui parler un peu, mais il ne se lèvera pas. David vous explique que dans un cas similaire, l'aide de l'équipe mobile de l'hôpital psychiatrique avait beaucoup aidé. — Demander l'aide de l'équipe mobile psychiatrique : Retournez la carte 9 — Demander votre supérieure hiérarchique pour discuter de solutions alternatives : Retournez la carte 5 — Lui injecter son traitement et le laisser au lit : Retournez la carte 4 — Demander de l'aide à un autre joueur

Carte 8, 9, 10 et 11

SCENARIO 02 <i>Carte 8</i> Situation 1 Le lever de Romain 	Résident n°06 : Romain Perrot Établissement : FH Bon Pasteur Profession cible : Éducateur Vous laissez votre supérieure prendre le relais, tandis que vous appelez la diabétologue pour prendre rendez-vous. Elle ajustera son traitement pour qu'il ait plus de temps pour le prendre le matin. BRAVO ! SITUATION RÉSOLUE
SCENARIO 02 <i>Carte 9</i> Situation 1 Le lever de Romain 	Résident n°06 : Romain Perrot Établissement : FH Bon Pasteur Profession cible : Éducateur Vous appelez l'hôpital psychiatrique le plus proche et demandez l'intervention d'une équipe mobile. Elle fera plusieurs visites qui aideront Romain, et vous donnera des conseils. BRAVO ! SITUATION RÉSOLUE

SCENARIO 02 <i>Carte 10</i> Situation 1 Le lever de Romain 	Résident n°06 : Romain Perrot Établissement : FH Bon Pasteur Profession cible : Éducateur Vous lui demandez à nouveau s'il va se lever. Il refuse toujours. — Demander votre supérieure hiérarchique pour discuter de solutions alternatives : Retournez la carte 5 — Demander votre collègue éducateur : Retournez la carte 7 — Lui demander autoritairement de se lever : Retournez la carte 11 — Demander de l'aide à un autre joueur
SCENARIO 02 <i>Carte 11</i> Situation 1 Le lever de Romain 	Résident n°06 : Romain Perrot Établissement : FH Bon Pasteur Profession cible : Éducateur Vous lui demandez une dernière fois de se lever, de manière autoritaire. Romain refuse et vous tourne le dos. — Lui injecter son traitement et le laisser au lit : Retournez la carte 4 — Demander votre supérieure hiérarchique pour discuter de solutions alternatives : Retournez la carte 5 — Demander votre collègue éducateur : Retournez la carte 7 — Demander de l'aide à un autre joueur

19 Scénario 3 final

RÉSIDENT 07 <i>Résident</i> Juliette Cordier 	<i>Juliette Cordier</i> Femme, 20 ans, non fumeuse Pathologie : Déficience mentale, surdité Établissement : FH depuis 2 ans Établissement précédent : Domicile Histoire : Sa famille a tenu à rester avec elle toute son enfance, ce qui fait qu'elle a du mal avec le contact de nouvelles personnes. Commentaires : Sait lire et écrire.
SCÉNARIO 03 <i>Carte 1</i> Situation 1 Qu'est ce que Juliette a en tête ? 	Résident n°07 : Juliette Cordier Établissement : FH Bon Pasteur Profession cible : Éducateur Juliette est beaucoup plus agitée qu'à son habitude. Elle est énervée, et émet des bruits incompréhensibles. Vous essayez de la calmer, mais elle n'arrive pas à se poser pour vous écrire ce qu'elle a en tête. — Utiliser des pictogrammes pour communiquer : Retournez la carte 2 — Demander votre collègue qui a plus l'habitude avec elle : Retournez la carte 3 — Demander de l'aide à un autre joueur
SCÉNARIO 03 <i>Carte 2</i> Situation 1 Qu'est ce que Juliette a en tête ? 	Résident n°07 : Juliette Cordier Établissement : FH Bon Pasteur Profession cible : Éducateur En utilisant des pictogrammes sur sa tablette, Juliette vous fait comprendre qu'elle a mal aux dents. Son dentiste habituel est parti à la retraite. — Prendre rendez-vous chez un dentiste pour un diagnostic : Retournez la carte 4 — Faire un premier rendez-vous pour rencontrer le dentiste seulement : Retournez la carte 5 — Demander de l'aide à un autre joueur
SCÉNARIO 03 <i>Carte 3</i> Situation 1 Qu'est ce que Juliette a en tête ? 	Résident n°07 : Juliette Cordier Établissement : FH Bon Pasteur Profession cible : Éducateur Votre collègue Sophie vient vous aider. Elle vous explique qu'elle utilise habituellement des pictogrammes quand Juliette a quelque chose en tête. Grâce aux images, vous comprenez qu'elle a mal aux dents. Son dentiste habituel est parti à la retraite. — Prendre rendez-vous chez un dentiste pour un diagnostic : Retournez la carte 4 — Faire un premier rendez-vous pour rencontrer le dentiste seulement : Retournez la carte 5 — Demander de l'aide à un autre joueur
SCÉNARIO 03 <i>Carte 4</i> Situation 1 Qu'est ce que Juliette a en tête ? 	Résident n°07 : Juliette Cordier Établissement : FH Bon Pasteur Profession cible : Éducateur Vous dites à Juliette qu'il faut consulter un dentiste, en lui expliquant comment cela va se dérouler. En arrivant, elle observe longuement le cabinet. Elle refuse que le dentiste la touche. Impossible de la calmer, vous êtes obligée de rentrer. DOMMAGE... SITUATION EMPIRÉE
SCÉNARIO 03 <i>Carte 5</i> Situation 1 Qu'est ce que Juliette a en tête ? 	Résident n°07 : Juliette Cordier Établissement : FH Bon Pasteur Profession cible : Éducateur Vous prenez rendez-vous avec un dentiste pour que Juliette puisse le rencontrer et voir son cabinet en avance. Vous prenez un nouveau rendez-vous pour la diagnostiquer. Juliette est calme, le rendez-vous se passe bien. Le dentiste annonce qu'il faut arracher la dent. Vous rentrez, Juliette est complètement paniquée. — Utiliser des bandes dessinées pour lui expliquer (SantéBD) : Retournez la carte 6 — Demander un interprète en langues des signes française : Retournez la carte 7 — Demander de l'aide à un autre joueur
SCÉNARIO 03 <i>Carte 6</i> Situation 1 Qu'est ce que Juliette a en tête ? 	Résident n°07 : Juliette Cordier Établissement : FH Bon Pasteur Profession cible : Éducateur Juliette lit attentivement les bandes dessinées et comprend la nécessité et le déroulement de l'opération. Le jour J, tout se passe pour le mieux. BRAVO ! SITUATION RÉSOLUE
SCÉNARIO 03 <i>Carte 7</i> Situation 1 Qu'est ce que Juliette a en tête ? 	Résident n°07 : Juliette Cordier Établissement : FH Bon Pasteur Profession cible : Éducateur Après avoir expliqué l'opération à Juliette, un interprète en langue des signes française vient vous épauler le jour J. Il lui ré-explique le déroulement au fur à mesure et la rassure. SITUATION CALMÉE

20 Scénario 4 final

Carte situation et carte 1, 2 et 3

RÉSIDENT 08 <i>Résident</i> Daniel Hubert 	<i>Daniel Hubert</i> Homme, 42 ans, fumeur Pathologie : Handicap mental Établissement : FO depuis quelques semaines Établissement précédent : FH depuis 15 ans Commentaires : Problème avec les tâches courantes, surtout d'hygiène. Sait en général se laver mais le fait très rapidement pour retrouver Julie.	SCÉNARIO 04 <i>Carte 2</i> <i>Situation 1</i> L'arrivée de Daniel 	Résident n°08 : Daniel Hubert Établissement : FO Jenny Lepreux Profession cible : Infirmier Daniel et Julie ne cessent de se rejoindre dès lors qu'ils ne sont pas surveillés. Ils réagissent violemment lors qu'ils sont séparés le soir. DOMMAGE... SITUATION EMPIRÉE
SCÉNARIO 04 <i>Carte 1</i> <i>Situation 1</i> L'arrivée de Daniel 	Résident n°08 : Daniel Hubert Établissement : FO Jenny Lepreux Profession cible : Infirmier Dès son arrivée au foyer, Daniel et Julie, une de ses voisines de palier, sont tombés amoureux et sont inséparables toute la journée. Cependant, la différence d'autonomie entre eux pose un réel problème dans leur relation, et Julie est de moins en moins autonome. — Leur interdire de se fréquenter : Retournez la carte 2 — Les séparer d'aile dans le bâtiment : Retournez la carte 3 — Demander une infirmière libérale pour l'aider dans ses tâches hygiéniques : Retournez la carte 5 — Demander de l'aide à un autre joueur	SCÉNARIO 04 <i>Carte 3</i> <i>Situation 1</i> L'arrivée de Daniel 	Résident n°08 : Daniel Hubert Établissement : FO Jenny Lepreux Profession cible : Infirmier Daniel et Julie passent plus de temps chacun dans leur chambre. Julie a ainsi retrouvé toute son autonomie, cependant Daniel a toujours ses problèmes d'hygiène. — Leur interdire de se fréquenter : Retournez la carte 2 — Installer des pictogrammes pour ses tâches hygiéniques : Retournez la carte 4 — Demander une infirmière libérale pour l'aider dans ses tâches hygiéniques : Retournez la carte 5 — Demander de l'aide à un autre joueur

Carte 4 et 5

SCÉNARIO 04 <i>Carte 4</i> <i>Situation 1</i> L'arrivée de Daniel 	Résident n°08 : Daniel Hubert Établissement : FO Jenny Lepreux Profession cible : Infirmier Vous installez des pictogrammes dans sa salle de bains pour lui indiquer les étapes du brossage de dents, du rasage, de la douche, etc. Daniel devient peu à peu autonome, sous la surveillance d'un professionnel. BRAVO ! SITUATION RÉSOLUE
SCÉNARIO 04 <i>Carte 5</i> <i>Situation 1</i> L'arrivée de Daniel 	Résident n°08 : Daniel Hubert Établissement : FO Jenny Lepreux Profession cible : Infirmier Une infirmière vient tous les deux jours l'aider dans ses tâches hygiéniques. Cela améliore grandement son hygiène quotidienne. BRAVO ! SITUATION RÉSOLUE

21 Scénario 5 final

Carte situation et carte 1, 2, 3, 4, 5, 6 et 7

RÉSIDENT 02 <i>Résident</i> Bernadette Lafeuille 	<i>Bernadette Lafeuille</i> Femme, 63 ans, fumeuse Pathologie : Trisomique Établissement : EHPAD depuis 2 ans Établissement précédent : FO externe Traitement : Arthrose, tension, cholestérol Histoire : Très chouchoutée par sa famille depuis toujours, rentrait tous les soirs chez ses parents avant leur décès il y a 2 ans Commentaires : Parle tout le temps, répète la même chose en boucle aux autres résidents.
SCÉNARIO 05 <i>Carte 1</i> Situation 1 Une personne âgée en pleine forme 	Résident n°02 : Bernadette Lafeuille Établissement : EHPAD Bon Pasteur Profession cible : Animateur Vous êtes un nouvel animateur dans un EHPAD et vous avez proposé une activité de reconnaissance de personnalités. Bernadette ne s'arrête pas de parler et de répéter la même chose en boucle aux autres résidents, ce qui les énerve et perturbe le bon fonctionnement de votre activité. — Lui demander gentiment de se taire : Retournez la carte 2 — Lui demander autoritairement d'arrêter : Retournez la carte 3 — Demander de l'aide à un autre joueur
SCÉNARIO 05 <i>Carte 2</i> Situation 1 Une personne âgée en pleine forme 	Résident n°02 : Bernadette Lafeuille Établissement : EHPAD Bon Pasteur Profession cible : Animateur Vous demandez gentiment à Bernadette de se taire pour ne pas gêner le bon déroulement de l'activité. Elle comprend bien et se calme pendant quelques minutes, avant de reprendre de plus belle. — Lui demander autoritairement d'arrêter : Retournez la carte 3 — La mettre devant la télévision 15 minutes : Retournez la carte 6 — Lui redemander gentiment de se taire : Retournez la carte 8 — Demander de l'aide à un autre joueur
SCÉNARIO 05 <i>Carte 3</i> Situation 1 Une personne âgée en pleine forme 	Résident n°02 : Bernadette Lafeuille Établissement : EHPAD Bon Pasteur Profession cible : Animateur Vous grondez Bernadette en affirmant votre autorité, en lui expliquant qu'elle dérange tout le monde. Elle s'énervait et vous répond tout aussi méchamment. DOMMAGE... SITUATION EMPIRÉE
SCÉNARIO 05 <i>Carte 4</i> Situation 1 Une personne âgée en pleine forme 	Résident n°02 : Bernadette Lafeuille Établissement : EHPAD Bon Pasteur Profession cible : Animateur Vous demandez à Bernadette de venir avec vous quelques minutes pour discuter. Elle vous raconte tout ce qu'elle a sur le cœur, puis reste calme par la suite pendant plus d'une heure. BRAVO ! SITUATION RÉSOLUE
SCÉNARIO 05 <i>Carte 6</i> Situation 1 Une personne âgée en pleine forme 	Résident n°02 : Bernadette Lafeuille Établissement : EHPAD Bon Pasteur Profession cible : Animateur Vous installez Bernadette dans la pièce d'à côté 15 minutes devant la télévision pour la calmer. Quand elle revient, elle recommence à parler sans arrêt. — La prendre à part pour discuter : Retournez la carte 4 — La menacer d'appeler la directrice : Retournez la carte 5 — Lui faire faire du coloriage : Retournez la carte 7 — Demander de l'aide à un autre joueur
SCÉNARIO 05 <i>Carte 5</i> Situation 1 Une personne âgée en pleine forme 	Résident n°02 : Bernadette Lafeuille Établissement : EHPAD Bon Pasteur Profession cible : Animateur Vous menacez Bernadette d'appeler la directrice de l'établissement. Elle reste calme pour cette fois, mais recommence dès votre prochaine activité. SITUATION CALMÉE
SCÉNARIO 05 <i>Carte 7</i> Situation 1 Une personne âgée en pleine forme 	Résident n°02 : Bernadette Lafeuille Établissement : EHPAD Bon Pasteur Profession cible : Animateur Vous mettez Bernadette sur une table à côté de tout le monde pour faire du coloriage. Elle reste calme le temps de l'activité, mais n'a pas vraiment participé à l'activité commune. SITUATION CALMÉE

Carte 8 et 9

SCENARIO 05 <i>Carte 8</i> <i>Situation 1</i> Une personne âgée en pleine forme 	Résident n°02 : Bernadette Lafeuille Établissement : EHPAD Bon Pasteur Profession cible : Animateur Vous demandez une seconde fois à Bernadette de se taire. Comme précédemment, elle s'arrête quelques minutes avant de recommencer. — Lui demander autoritairement d'arrêter : Retournez la carte 3 — La prendre à part pour discuter : Retournez la carte 4 — La menacer d'appeler la directrice : Retournez la carte 5 — Demander de l'aide à un autre joueur

22 System Usability Scale (en français)

	Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
J'utilise ce service fréquemment	☐	☐	☐	☐	☐
Je trouve ce service inutilement complexe	☐	☐	☐	☐	☐
Je trouve ce service facile à utiliser	☐	☐	☐	☐	☐
J'ai régulièrement besoin de l'aide d'un support technique pour être capable d'utiliser ce service	☐	☐	☐	☐	☐
Je trouve que les différentes fonctions de ce service ont été bien intégrées	☐	☐	☐	☐	☐
Je trouve qu'il y a trop d'incohérences dans ce service	☐	☐	☐	☐	☐
J' imagine que la plupart des gens apprendraient très rapidement à utiliser ce service	☐	☐	☐	☐	☐
Je trouve ce service très contraignant à utiliser	☐	☐	☐	☐	☐
Je me sens très en confiance en utilisant ce service	☐	☐	☐	☐	☐
J'ai eu besoin d'apprendre beaucoup de choses avant de pouvoir utiliser ce service efficacement	☐	☐	☐	☐	☐

Questionnaire SUS - en français

23 Le Sport athlétique méridional

Le Sport athlétique méridional (SAM) est une association sportive créée en 1972, à Mérignac, dans la périphérie de Bordeaux. Elle est aujourd'hui le premier club omnisport de France (hors région Parisienne). Elle est le huitième club français avec 28 sections sportives et 70 disciplines.

La figure suivante représente le logo actuel de l'association.



Logo du SAM

Durant la saison 2006 - 2007, l'association comptait 5 584 adhérents. Durant la saison 2016 - 2017, elle en comptait 7 350. 47% des adhérents sont femmes. 53% sont des garçons. 300 éducateurs encadrent ces adhérents.

Les objectifs de l'association sont de promouvoir l'action sociale. Elle place le sport comme vecteur d'intégration, de formation et d'éducation. Elle accueille tout type de sportif : des athlètes de haut niveau aux personnes en situation de handicap.

L'association propose une section handisport pour des personnes en situation de handicap mental et en situation de handicap sensoriel. Elle offre du sport adapté pour les personnes en situation de handicap et les personnes avec des troubles psychiques.

Pour plus d'informations sur l'association, consulter leur site internet : <https://www.sam-omnisports-merignac.fr/>.

24 Questionnaire assistant - entraineur

Questionnaire assistant - entraineur

1. Quelles modifications avez-vous déjà apporté au matériel pour qu'il s'adapte à un ou plusieurs sportifs ?
2. Selon vous, quels éléments nécessitent en priorité d'être améliorés ?
3. Avez-vous déjà rencontré des problèmes de communication avec un sportif ? Qu'avez-vous fait pour le résoudre ?
4. Voyez-vous d'autres éléments à améliorer concernant la communication ?
5. Avez-vous des recommandations à donner à d'autres entraîneurs ou assistants ? (orienter le siège, ...)
6. L'âge influe-t-il sur l'utilisation de certains dispositifs ?
7. Plus globalement, avez-vous mis en place un matériel, une routine, une communication ou quelque chose d'autre pour adapter ce sport à un ou plusieurs personnes ?

25 Entretien avec des pratiquants de la Boccia

Questions pour les joueurs

- À quelle catégorie appartenez-vous ?
- Depuis combien de temps pratiquez-vous cette activité ?
- Combien de fois par semaine ?
- Est ce que vous pratiquez hors club ?
- Matériel : quoi ? bien adapté ? quoi à changer ? Amélioration ? / Envie ?
- Comment communiquez vous avec votre assistant ?
- Aimeriez vous une autre méthode de communication ? Si oui, de quel type ?
- Une rampe mieux adaptée ?
- Une licorne mieux adaptée ?
- Un outil supplémentaire ?
- Cela vous rend-il anxieux d'utiliser autant de matériel ?
- Cela bloque-t-il vos interaction sociales ? freine t il vos capacités sportives ?

Questions pour les assistants

- Quels sont les types de rampe utilisés ?
- Comment lister les catégories et les joueurs licenciés ?
- Comment définit-on le droit à la pince ?
- Obtenir des informations sur la paroles et la communication
- Obtenir des informations sur les normes de la rampe et les balles
- Est-il possible de jouer debout ?
- La matériel est-il accessible ?
- La répétition des mouvements provoque-t-elle de la fatigue ? Est-ce liée à la situation des personnes ?

26 Auticiel

Auticiel est une start-up spécialisée dans le développement d'outils numériques favorisant l'autonomie, l'apprentissage et l'inclusion sociale des personnes en situation de handicap mental et cognitif.

Co-conçues avec un comité scientifique composé de professionnels du milieu médical et éducatif (psychologues, orthophonistes, éducateurs spécialisés, . . .) les applications développées par Auticiel ont vocation à aider toute personne présentant des troubles cognitifs).

La figure suivante représente le logo actuel de la start-up.



Logo d'Auticiel

Auticiel a développé une suite de dix applications. Elles ont pour objectifs de travailler la communication, les repères spatio-temporels, les relations sociales, l'autonomie au quotidien, les entraînements, les loisirs et les jeux. L'ensemble de ces applications sont disponibles sur une tablette personnalisable en fonction de chaque résident. Elles peuvent être utilisées en autonomie ou avec l'aide d'un accompagnant. La solution complète se nomme « Amikéo ».

L'ensemble de leur solution est décrite sur le site internet accessible à l'adresse suivante : <https://auticiel.com>.

27 Questionnaire à destination des professionnels de santé

Âge :

Sexe :

☐ masculin

☐ féminin

Profession :

Durée de travail dans l'établissement

☐ moins de 1 an

☐ entre 1 et 5 ans

☐ entre 5 et 15 ans

☐ plus de 15 ans

Utilisez-vous des tablettes tactiles ?

☐ oui

☐ non

Si oui, à quelle fréquence ?

☐ quotidiennement

☐ à plusieurs jours d'intervalle

☐ à plusieurs semaines d'intervalle

☐ à plusieurs mois d'intervalles

☐ trop irrégulièrement pour être spécifié

Si oui, dans quel cadre ?

☐ personnel

☐ professionnel

☐ autre

28 Questionnaire relatif aux résidents ayant testé Amikéo

Âge :

Sexe :

☐ masculin

☐ féminin

Lieu de vie :

Mode de suivi

☐ tutelle

☐ curatelle

☐ co-tutelle

Mode de vie :

☐ internat

☐ externat

Le(a) résident(e) utilise-t-il(elle) une tablette tactile ?

☐ oui

☐ non

Si oui, à quelle fréquence ?

☐ quotidiennement

☐ à plusieurs jours d'intervalle

☐ à plusieurs semaines d'intervalle

☐ à plusieurs mois d'intervalles

☐ trop irrégulièrement pour être spécifié

Caractéristiques du résidents

Capacités de communication :

☐ Très faibles

☐ faibles

☐ Bonnes

☐ Très bonnes

Capacités de planification :

☐ Très faibles

☐ faibles

☐ Bonnes

☐ Très bonnes

Capacités d'abstraction :

☐ Très faibles

☐ faibles

☐ Bonnes

☐ Très bonnes

Capacités de représentation du schéma corporel :

☐ Très faibles

☐ faibles

☐ Bonnes

☐ Très bonnes

Capacités de pointage :

☐ Très faibles

☐ faibles

☐ Bonnes

☐ Très bonnes

Capacités attentionnelles :

☐ Très faibles

☐ faibles

☐ Bonnes

☐ Très bonnes

Capacités d'apprentissage :

☐ Très faibles

☐ faibles

☐ Bonnes

☐ Très bonnes

Capacités visuelles :

☐ Très faibles

☐ faibles

☐ Bonnes

☐ Très bonnes

Capacités auditives :

☐ Très faibles

☐ faibles

☐ Bonnes

☐ Très bonnes

Capacités intellectuelles :

☐ Très faibles

☐ faibles

☐ Bonnes

☐ Très bonnes

Capacités de repères spatio-temporels :

☐ Très faibles

☐ faibles

☐ Bonnes

☐ Très bonnes

Capacités d'expression :

☐ Très faibles

☐ faibles

☐ Bonnes

☐ Très bonnes

29 Questionnaire AttrakDiff

AttrakDiff - Items 1/3

	Humain	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Technique
	Misole	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Me sociabilise
	Plaisant	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Déplaisant
	Original	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Conventionnel
	Simple	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Complicqué
	Professionnel	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Amateur
	Laid	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Beau
	Pratique	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Pas pratique
	Agréable	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Désagréable
	Fastidieux	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Efficace

Questionnaire AttrakDiff - première partie en français

AttrakDiff - Items 2/3

De bon goût	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	De mauvais goût
Prévisible	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Imprévisible
Bas de gamme	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Haut de gamme
M'exclut	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	M'intègre
Me rapproche des autres	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Me sépare des autres
Non présentable	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Présentable
Rebutant	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Attirant
Sans imagination	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Créatif
Bon	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Mauvais

Questionnaire AttrakDiff - deuxième partie en français

AttrakDiff - Items 3/3

Confus	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Clair
Repoussant	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Attrayant
Audacieux	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Prudent
Novateur	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Conservateur
Ennuyeux	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Captivant
Peu exigeant	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Challenging
Motivant	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Décourageant
Nouveau	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Commun
Incontrôlable	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Maîtrisable

Questionnaire AttrakDiff - troisième partie en français

30 Description de l'application Séquences

SEQUENCESTM est application pour tablettes numériques Android et iOS permettant de décomposer une tâche en une succession d'étapes personnalisées afin de guider l'utilisateur dans sa réalisation. Chaque étape est représentée par une image ou une vidéo et une consigne textuelle et sonore.

En aidant l'utilisateur à se repérer dans sa journée et à être plus autonome, l'application SEQUENCESTM s'inscrit comme un outil en ligne avec les recommandations de la HAS et de l'ANESM : « Des aides concrètes, tels que les supports visuels, sont fortement utiles pour donner à la personne les moyens de comprendre ce qui se passe dans son environnement, dans les interactions sociales, ainsi que ce qui est attendu d'elle ».

Ainsi chaque tâche est décomposée en étapes simples et visuelles afin d'en faciliter la compréhension et la réalisation. On peut attribuer à chaque étape :

- une image ou une vidéo (créée depuis la tablette ou récupérée dans la galerie) ;
- un texte ;
- un message sonore permettant à l'élève d'entendre la consigne (voix enregistrée ou texte lu par la synthèse vocale de la tablette).

Le nombre de tâches décrites ainsi que le nombre d'étapes de chaque tâche sont illimités. A chaque étape, il est possible de programmer un timer pour visualiser le temps qui passe (utile pour les utilisateurs qui ont besoin de repères afin de rassurer).

Ainsi SEQUENCESTM aide à réaliser différentes tâches du quotidien comme s'habiller, se brosser les dents, réaliser une recette de cuisine, mettre la table. . .

La figure suivante illustre le mode de configuration de l'application.



Illustration des différentes configurations possibles

La figure suivante illustre l'intégration du timer lors de la réalisation d'une étape.



Illustration de l'intégration du timer dans la réalisation d'une étape

La figure suivante illustre l'avancement dans la réalisation d'une tâche.



Illustration de l'avancement dans la réalisation d'une tâche

31 Description de l'application iFeel

iFeel™ est une application qui permet d'exprimer un besoin, une émotion ou un ressenti grâce à des pictogrammes et à la voix enregistrée sur la tablette.

Il est essentiel pour tout un chacun de pouvoir exprimer ce qu'il ressent. De l'impossibilité de pouvoir le faire peut naître frustrations, dépendance, pathologies non diagnostiquées... Conçue pour les personnes rencontrant des difficultés à communiquer, l'application iFeel™ a été pensée pour accompagner la mise en place d'outils de communication alternatifs. Elle permet de :

- appuyer sur une émotion, un ressenti, un besoin et l'oraliser grâce à la voix enregistrée (ex : « j'ai envie d'aller aux toilettes ») ;
- sélectionner une intensité sur une échelle de trois indicateurs (faible, moyen, fort).

Elle permet également de cibler avec précision les endroits du corps douloureux.

La figure suivante illustre l'expression d'une émotion (ici, la colère).



Illustration de l'expression d'une émotion

La figure suivante illustre l'interface de l'application pour cibler une douleur et en exprimer l'intensité.



Illustration de l'expression de la douleur

La figure suivante représente la personnalisation de l'application.

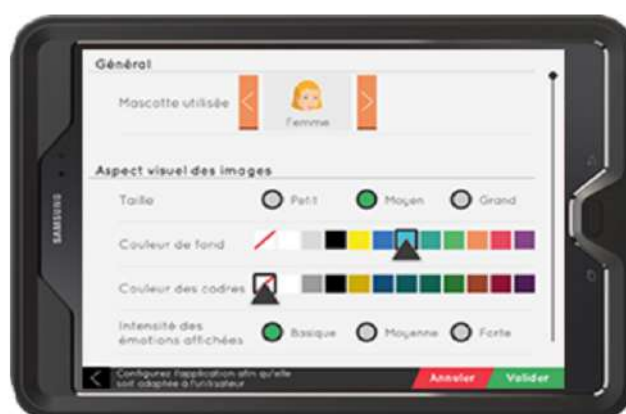


Illustration de la personnalisation de l'application

32 Description de l'application Time-In

Time In permet de représenter le temps qui passe sans avoir besoin de lire l'heure ! Pendant combien de temps faut-il se laver les dents ?

Les heures et les minutes sont une notion abstraite qui sert à découper le temps et qui nécessite un apprentissage.

Particulièrement adaptée à toute personne ayant des difficultés à appréhender la notion du temps, Time InTM donne une forme et un sens à l'activité en cours pour ceux qui ne maîtrisent pas cet apprentissage. L'application propose un choix de "timers" qui sont des minuteurs colorés que l'on peut personnaliser à l'infini : ajouter des images, inclure des animations, choisir une forme de représentation du temps... Tout est conçu pour s'adapter à la sensibilité de l'utilisateur et proposer une expérience ludique et agréable.

La figure suivante représente un visuel de l'application et plus particulièrement d'un timer en cours d'utilisation.



Illustration d'un timer proposé par l'application TimeIn

La figure ?? représente la personnalisation de l'application.



Illustration de la personnalisation de l'application

La figure ?? illustre l'utilisation de l'application.



Illustration de la personnalisation de l'application

33 Tableau associé au profil des résidents ayant participé aux tests

Tableau associé au résident 1

	1 (très faibles)	2 (faibles)	3 (bonnes)	4 (très bonnes)
Capacités de communication		x		
Capacités de planification	x			
Capacités d'abstraction		x		
Capacités de représentation du schéma corporel			x	
Capacités de pointage			x	
Capacités attentionnelles		x		
Capacités d'apprentissage		x		
Capacités visuelles			x	
Capacités auditives			x	
Capacités intellectuelles		x		
Capacités de repère spatiaux			x	
Capacités de repère temporels			x	
Capacités d'expression	x			

Ce résident est associé au profil 2, de sexe féminin, des personas.

Tableau associé au résident 2

	1 (très faibles)	2 (faibles)	3 (bonnes)	4 (très bonnes)
Capacités de communication			x	
Capacités de planification			x	
Capacités d'abstraction		x		
Capacités de représentation du schéma corporel			x	
Capacités de pointage				x
Capacités attentionnelles				x
Capacités d'apprentissage			x	
Capacités visuelles				x
Capacités auditives				x
Capacités intellectuelles				x
Capacités de repère spatiaux			x	
Capacités de repère temporels			x	
Capacités d'expression		x		

Ce résident est associé au profil 4 des personas.

Tableau associé au résident 3

	1 (très faibles)	2 (faibles)	3 (bonnes)	4 (très bonnes)
Capacités de communication	x			
Capacités de planification		x		
Capacités d'abstraction		x		
Capacités de représentation du schéma corporel			x	
Capacités de pointage			x	
Capacités attentionnelles	x			
Capacités d'apprentissage		x		
Capacités visuelles		x		
Capacités auditives	x			
Capacités intellectuelles		x		
Capacités de repère spatiaux			x	
Capacités de repère temporels		x		
Capacités d'expression		x		

Ce résident est associé au profil 1 des personas.

Tableau associé au résident 5

	1 (très faibles)	2 (faibles)	3 (bonnes)	4 (très bonnes)
Capacités de communication		x		
Capacités de planification		x		
Capacités d'abstraction		x		
Capacités de représentation du schéma corporel		x		
Capacités de pointage			x	
Capacités attentionnelles		x		
Capacités d'apprentissage			x	
Capacités visuelles		x		
Capacités auditives			x	
Capacités intellectuelles		x		
Capacités de repère spatiaux			x	
Capacités de repère temporels		x		
Capacités d'expression		x		

Ce résident est associé au profil 2, de sexe féminin, des personas.

34 Protocole de test du lit médicalisé

Tests utilisateurs lit médicalisé

Applicable dans tous les établissements

Etablissement

Resident

☐ Homme

☐ Femme

Âge

Profil

SCÉNARIO 1 : COMPRENDRE LES PICTOGRAMMES (15 MIN)

Au début du test, le lit est réglé soit trop haut, soit trop bas pour le résident (on alterne à chaque test : entourer le réglage effectué ici). Le sommier est droit, le buste n'est pas relevé. Il n'y a pas de barrière.

Vous souhaitez vous installer sur le lit. Prenez la télécommande et regardez bien les différentes touches.

1. Quelles sont les actions que l'on peut réaliser selon vous ?

☐ Modifier la hauteur du lit

☐ Modifier la position du buste

☐ Modifier la plicature des genoux

☐ Modifier simultanément position du buste et la plicature des genoux

☐ Autre :

La personne qui fait passer le test explique, démonstration à l'appui, les différentes fonctions du lit.

Vous souhaitez vous asseoir sur le lit. Vous le réglez donc à hauteur de genoux. Vous vous asseyez sur le lit.

Vous souhaitez maintenant vous adosser contre le dossier du lit. Effectuez les réglages pour que vous vous sentiez bien et appuyez-vous contre le dossier.

Vous souhaitez plier les jambes. Appuyez sur le bouton qui permet de faire plier le sommier au niveau des jambes. Remettez le sommier à plat.

2. Comment jugeriez-vous la clarté des consignes qui vous ont été données ?

☐ Très claires

- ☐ Claires
- ☐ Pas claires
- ☐ Pas claires du tout

Commentaires :

3. Comment jugeriez-vous le niveau des actions à réaliser ?

- ☐ Très simple
- ☐ Simple
- ☐ Compiqué
- ☐ Très compliqué

Commentaires :

4. Diriez-vous que les actions à réaliser sont celles dont vous avez-besoin ?

- ☐ Oui, tout à fait
- ☐ Oui, globalement
- ☐ Non, pas vraiment
- ☐ Non, pas du tout

Commentaire :

5. Diriez-vous qu'il manque des fonctions pour le lit ?

- ☐ Oui, beaucoup
- ☐ Oui, un peu
- ☐ Ne se prononce pas
- ☐ Non, pas vraiment
- ☐ Non, c'est parfait

Commentaire :

6. Voudriez-vous apporter des modifications au lit ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, lesquelles ?

7. Préférez-vous faire les réglages simples (relever le buste, etc..) vous-même ou préférez-vous recevoir de l'aide du personnel ?

- ☐ Sans aucune aide
- ☐ Plutôt sans aide
- ☐ Ca dépend
- ☐ Plutôt avec aide
- ☐ Toujours avec aide

Commentaire :

8. Avez-vous des remarques ?

SCÉNARIO 2 : LES BARRIÈRES (20 MIN)

But du test : Voir dans quelle mesure le résident utilise les barrières comme aide à la mobilité (comparaison avec utilisation de la télécommande ou autres éléments de l'environnement).

Au début du test, le lit est réglé à hauteur adaptée à l'utilisateur. Présence d'un premier jeu de barrières. On effectue une série d'actions avec ce jeu de barrières, puis on recommence le test avec un autre jeu.

La télécommande est à portée de main du résident. Si le poids du résident le permet, la potence est elle aussi disponible.

Vous êtes allongé dans votre lit. Vous souhaitez vous relever pour en sortir. Votre but est de vous retrouver debout à côté du lit.

1. Comment jugeriez-vous la clarté des consignes qui vous ont été données ?

- ☐ Très claires
- ☐ Claires
- ☐ Pas claires
- ☐ Pas claires du tout

Commentaires :

2. Comment jugeriez-vous le niveau de l'exercice ?

- ☐ Très simple
- ☐ Simple
- ☐ Compliqué
- ☐ Très compliqué

Commentaires :

3. Quelles difficultés avez-vous rencontrées ?

4. Diriez-vous que les barrières ont été :

- ☐ une aide
- ☐ une gêne
- ☐ ni l'une ni l'autre
- ☐ les deux

Commentaire :

5. Comment jugeriez-vous l'aide apportée par les barrières ?

- ☐ Très importante
- ☐ Importante
- ☐ Moyenne
- ☐ Faible
- ☐ Nulle

Commentaire :

6. Comment jugeriez-vous la gêne apportée par les barrières ?

- ☐ Très importante
- ☐ Importante
- ☐ Moyenne
- ☐ Faible
- ☐ Nulle

Commentaire :

7. Sans les barrières, pensez-vous que vous auriez réussi à effectuer l'exercice ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Commentaire :

8. Si oui, pensez-vous que vous l'auriez réalisé en :

- ☐ Plus longtemps ?



☐ Moins longtemps ?

☐ Autant de temps ?

☐ Faible

☐ Nulle

Commentaire :

9. Quels sont, selon vous, les avantages et inconvénients de ce modèle de barrières ?

10. Avez-vous des remarques ?

SCÉNARIO 3 : L'ADAPTATION DU MATÉRIEL AUX SOINS (20 MIN)

But du test : Voir si le matériel permet d'assurer l'aisance et le confort à la fois du soignant et du résident pendant les soins.

Pour ce test, il sera demandé au membre du personnel soignant encadrant les tests de participer.

La télécommande est à portée de main du résident. Si le poids du résident le permet, la potence est elle aussi disponible.

Le but de ce test est de reproduire une session de soins. Placez-vous de façon à mimer un soin pédicure et simulez-le.

1. Comment jugeriez-vous votre position pendant le soin ?

Commentaires :

2. Comment jugeriez-vous la clarté des consignes qui vous ont été données par le soignant ?

☐ Très claires

☐ Claires

☐ Pas claires

☐ Pas claires du tout

Commentaires :

3. Avez-vous des remarques ?

Questions pour le soignant

1. Quels sont les principaux éléments à prendre en compte pour permettre votre confort pendant le soin ?

- ☐ Espace autour du lit
- ☐ Hauteur du lit
- ☐ Position du dos
- ☐ Position assise / debout
- ☐ Ecoute des consignes par le résident
- ☐ Autre :

Commentaire :

2. Avez-vous rencontré des difficultés lors de ce test ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Commentaire :

3. Si oui, lesquelles ?

4. Avez-vous des remarques ?

35 Tests des déambulateurs

Tests utilisateurs DEAMBULATEURS

Adaptés à chaque établissement

Etablissement

Resident

☐ Homme

☐ Femme

Âge

Profil

Matériel testé

☐ Cadre de marche

☐ Rollators 2 roues

☐ Rollators 3 roues

☐ Rollators 4 roues

SCÉNARIO 1 : DANS LA CHAMBRE

But : Voir si le déambulateur est adapté à la disposition / configuration de la chambre du résident.

Au début du test, le résident est installé sur son lit, en position assise, pieds sur le sol. Le déambulateur est à portée de main. Le résident n'est pas directement incité à utiliser le déambulateur : il faut voir dans quelle mesure ce dernier est sollicité dans la chambre.

Vous êtes assis sur votre lit. Vous souhaitez vous diriger vers la salle de bain. Faites-le.

Une fois dans la salle de bain, attardez-vous au niveau du lavabo (imitiez les gestes de votre toilette quotidienne).

Sortez de la salle de bain. Sortez de la chambre.

1. Comment jugeriez-vous la clarté des consignes qui vous ont été données ?

☐ Très claires

☐ Claires

☐ Pas claires

☐ Pas claires du tout

Commentaires :

2. Comment jugeriez-vous les possibilités de mouvements dans votre chambre ?

- ☐ Très facile de bouger
- ☐ Facile de bouger
- ☐ Compliqué de bouger
- ☐ Très compliqué de bouger

Commentaires :

3. A quels endroits avez-vous éprouvé des difficultés ?

- ☐ Encadrement de la porte qui marque la séparation Couloir / Chambre
- ☐ Encadrement de la porte qui marque la séparation Chambre / SdB
- ☐ Autour du lit
- ☐ Autre :

4. Comment jugeriez-vous de l'adaptabilité du déambulateur dans votre chambre ?

- ☐ Très adapté
- ☐ Adapté
- ☐ Peu adapté
- ☐ Pas du tout adapté

Commentaires :

5. Avez-vous des remarques ?

SCÉNARIO 2 : VERS LA SALLE D'ANIMATION

But : Voir à quels obstacles majeurs le résident est confronté dans les principaux axes de circulation de l'établissement.

Le point de départ du test correspond à la porte de la chambre du résident. En fonction de la chambre du résident, prévoir des pauses (espace devant l'ascenseur, espace face au cabinet du médecin). Profiter de ces pauses pour recueillir les commentaires « à chaud » du résident.

Vous êtes sortis de la chambre. Dirigez-vous vers l'ascenseur de l'étage. Rendez-vous au rez-de-chaussée.

Prenez le chemin de la salle d'animation. Il n'y a pas de temps imparti : prenez le temps dont vous avez besoin. Si vous souhaitez faire des pauses, n'hésitez pas. Si vous ressentez le besoin de faire appel au personnel encadrant, n'hésitez pas.

1. Comment jugeriez-vous la clarté des consignes qui vous ont été données ?

- ☐ Très claires
- ☐ Claires
- ☐ Pas claires
- ☐ Pas claires du tout

Commentaires :

2. Comment jugeriez-vous la difficulté du parcours ?

- ☐ Très facile
- ☐ Facile
- ☐ Difficile
- ☐ Un peu difficile

Commentaires :

3. A quels endroits avez-vous éprouvé des difficultés ?

- ☐ Couloir menant à l'ascenseur
- ☐ Espace à l'étage devant l'ascenseur
- ☐ Entrée dans l'ascenseur
- ☐ Sortie de l'ascenseur
- ☐ Partie en pente du couloir du rez-de-chaussée (près de la zone de réunion)
- ☐ Couloir devant la salle d'animation

Commentaire :

4. Pourquoi avez-vous dû fournir plus d'efforts dans ces endroits ?

- ☐ Espace en pente
- ☐ Espace réduit
- ☐ Espace réduit
- ☐ Manque de place où s'arrêter
- ☐ Fatigue car trajet trop long
- ☐ Autre :

5. Auriez-vous pu effectuer ce trajet sans l'aide du déambulateur ?

- ☐ Oui, certainement
- ☐ Oui, peut-être
- ☐ Je ne sais pas

☐ Non, je ne pense pas

☐ Non, pas du tout

Commentaire :

6. Le déambulateur permet-il de soulager votre fatigue ?

☐ Oui, tout à fait

☐ Oui, un peu

☐ Non, pas vraiment

☐ Non, pas du tout

Commentaire :

7. Comment jugeriez-vous la stabilité de votre déambulateur ?

☐ Très stable

☐ Stable

☐ Instable

☐ Très instable

Commentaire :

8. Comment jugeriez-vous votre peur de tomber ?

☐ Très peur

☐ Un peu peur

☐ Pas vraiment peur

☐ Pas peur du tout

Les questions 9, 10, 11 ne sont à poser que dans les cas des déambulateurs qui présentent ces fonctionnalités. Par ailleurs, la personne en charge du test aura elle aussi noté de son côté ces détails. Il s'agit surtout de confronter ce que le résident a fait avec ce qu'il a conscience ou non d'avoir fait.

9. Avez-vous utilisé les freins sur ce parcours ?

☐ Oui

☐ Non

Commentaire :

10. Est-ce que vous utilisez votre panier ?

☐ Oui

☐ Non

Commentaire :

11. Est-ce que vous utilisez le déambulateur pour vous asseoir ?

☐

Oui

☐

Non

Commentaire :

12. Avez-vous des remarques ?

SCÉNARIO 3 : DANS LA SALLE D'ANIMATION (1 HEURE, OBSERVATION SURTOUT)

But du test : Voir la façon dont la personne avec un déambulateur parvient à se mouvoir dans la deuxième salle la plus fréquentée par les résidents de l'établissement. Identifier les difficultés rencontrées.

Ce test sera réalisé entre 15h et 16h, heure de l'activité de la journée. C'est le moment de la journée où la salle est la plus occupée par les résidents et la plus encombrée par les fauteuils et les déambulateurs. Le test consiste principalement à observer le résident dans une activité quotidienne.

Vous êtes placé à un bout de la salle, déambulateur en main. Votre but est de rejoindre l'autre extrémité en empruntant le chemin qui vous paraît le plus pratique : longer les murs, passer entre les tables. . .

Vous pouvez maintenant retourner à l'activité.

1. Comment jugeriez-vous la clarté des consignes qui vous ont été données ?

☐

Très claires

☐

Clares

☐

Pas claires

☐

Pas claires du tout

Commentaires :

2. Pourquoi avoir emprunté ce chemin ?

☐

Très facile

☐

Facile

☐

Difficile

☐

Un peu difficile

Commentaires :

3. Comment jugeriez-vous le niveau de difficulté à se déplacer parmi les autres résidents ?

- ☐ Très facile
- ☐ Facile
- ☐ Pas de différence par rapport à un déplacement sans résident
- ☐ Difficile
- ☐ Un peu difficile

Commentaires :

4. Quelles sont les principales difficultés rencontrées ?

- ☐ Butée contre les tables (disposées partout dans la salle)
- ☐ Butée contre les DM des autres résidents
- ☐ Les autres résidents eux-mêmes : obstacles
- ☐ Butée contre le bureau de l'animateur
- ☐ Autre :

5. Avez-vous des remarques ?

SCÉNARIO 4 : DANS LA DE RESTAURATION (TEMPS DE REPAS)

But du test : Voir la façon dont la personne avec un déambulateur parvient à se mouvoir dans la salle de restauration, la plus fréquentée de l'établissement. Identifier les difficultés rencontrées.

Ce test sera réalisé sur l'heure du repas. Il consistera principalement à observer les gestes quotidiens du résident.

Vous êtes à dans l'espace situé entre l'ascenseur et la salle de restauration. Vous entrez dans la salle et vous dirigez vers votre place. Vous vous installez à votre place.

Vous prenez votre repas. Une fois le repas terminé, vous quittez la salle pour vaquer à vos occupations.

1. Comment jugeriez-vous la clarté des consignes qui vous ont été données ?

- ☐ Très claires
- ☐ Claires
- ☐ Pas claires
- ☐ Pas claires du tout

Commentaires :

2. Comment jugeriez-vous le niveau de difficulté pour se déplacer dans cette salle ?

- ☐ Très facile
☐ Facile
☐ Difficile
☐ Un peu difficile

Commentaires :

3. Où placez-vous votre déambulateur pendant le repas ?

- ☐ Juste à côté de moi
☐ Dans un coin de la salle : je vais le poser puis le chercher
☐ Dans un coin de la salle : le personnel le dépose puis me l'amène

4. Pour le repas, décidez-vous de votre placement ?

- ☐ Oui
☐ Non

Commentaires :

5. Pour le repas, suivez-vous un ordre de passage établi à l'avance ?

- ☐ Oui
☐ Non

Commentaires :

6. Avez-vous des remarques ?

SCÉNARIO 5 : SUR LA TERRASSE (TEMPS DE REPAS)

But du test : Voir si le matériel est adapté à une utilisation extérieure, dans un environnement aménagé mais non spécialement adapté.

Pour ce test, nous ne testerons que les déambulateurs pour lesquels une utilisation extérieure est prévue par la notice d'utilisation.

Vous êtes dans l'établissement, au niveau de l'espace situé à la sortie de l'ascenseur. Vous souhaitez vous rendre à l'extérieur de l'établissement. Dirigez-vous vers la terrasse.

Une fois sur place, installez-vous sur une place.

1. Comment jugeriez-vous la clarté des consignes qui vous ont été données ?

- ☐ Très claires
- ☐ Claires
- ☐ Pas claires
- ☐ Pas claires du tout

Commentaires :

2. Comment jugeriez-vous le niveau la difficulté du parcours ?

- ☐ Très facile
- ☐ Facile
- ☐ Difficile
- ☐ Un peu difficile

Commentaires :

3. A quels endroits avez-vous éprouvé des difficultés ?

- ☐ Porte intérieure / extérieure
- ☐ Sur les dalles de la terrasse
- ☐ Autre

Commentaires :

4. Pourquoi avez-vous dû fournir plus d'efforts dans ces endroits ?

- ☐ Revêtement du sol difficile
- ☐ Sol sur différents niveaux
- ☐ Autre

Commentaires :

5. Auriez-vous pu effectuer ce trajet sans l'aide du déambulateur ?

- ☐ Oui, certainement
- ☐ Oui, peut-être
- ☐ Je ne sais pas
- ☐ Non, je ne pense pas
- ☐ Non, pas du tout

Commentaire :

6. Le déambulateur permet-il de soulager votre fatigue ?

- ☐ Oui, tout a fait
- ☐ Oui, un peu
- ☐ Non, pas vraiment
- ☐ Non, pas du tout

Commentaire :

7. Avez-vous utilisé les freins sur ce parcours ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Commentaires :

8. Avez-vous des remarques ?

SCÉNARIO 5 : EN EXTÉRIEUR

But du test : Voir si le matériel est adapté à une utilisation extérieure, dans un environnement aménagé mais non spécialement adapté.

Pour ce test, nous ne testerons que les déambulateurs pour lesquels une utilisation extérieure est prévue par la notice d'utilisation.

Vous êtes dans l'établissement, au niveau de l'espace situé à la sortie de l'ascenseur. Vous souhaitez vous rendre à l'extérieur de l'établissement. Dirigez-vous vers la terrasse.

Une fois sur place, installez-vous sur une place.

1. Comment jugeriez-vous la clarté des consignes qui vous ont été données ?

- ☐ Très claires
- ☐ Claires
- ☐ Pas claires
- ☐ Pas claires du tout

Commentaires :

2. Comment jugeriez-vous le niveau la difficulté du parcours ?

- ☐ Très facile
- ☐ Facile
- ☐ Difficile
- ☐ Un peu difficile

Commentaires :

3. A quels endroits avez-vous éprouvé des difficultés ?

- ☐ Porte intérieure / extérieure
- ☐ Sur les dalles de la terrasse
- ☐ Autre

Commentaires :

4. Pourquoi avez-vous dû fournir plus d'efforts dans ces endroits ?

- ☐ Revêtement du sol difficile
- ☐ Sol sur différents niveaux
- ☐ Autre

Commentaires :

5. Auriez-vous pu effectuer ce trajet sans l'aide du déambulateur ?

- ☐ Oui, certainement
- ☐ Oui, peut-être
- ☐ Je ne sais pas
- ☐ Non, je ne pense pas
- ☐ Non, pas du tout

Commentaire :

6. Le déambulateur permet-il de soulager votre fatigue ?

- ☐ Oui, tout a fait
- ☐ Oui, un peu
- ☐ Non, pas vraiment
- ☐ Non, pas du tout

Commentaire :

7. Avez-vous utilisé les freins sur ce parcours ?

☐ Oui

☐ Non

Commentaires :

8. Avez-vous des remarques ?

36 Grille d'entretien avec les professionnels de santé (première phase)

Déroulement d'un entretien avec un professionnel :

Objectifs des entretiens : Identifier les DM utilisés, savoir s'il y a des difficultés rencontrées lors de leur utilisation, et approfondir sur la nature de ces difficultés (manque d'information, manque de formation, appareil non adapté. . .).

Proposer des idées de solution au personnel et s'interroger sur le format qui leur semble le plus adapté (base de donnée papier, informatique. . .).

En fonction des formats, s'interroger sur l'accès à la base, visibilité, partage, administrateur. . .

Premier temps : présentation personnelle :

- nous présenter (qui nous sommes, nos parcours, . . .)
- expliquer les objectifs de thèse : identifier et définir les freins ou les contraintes dans l'utilisation des dispositifs médicaux et/ou des aides techniques pour l'accès aux soins des personnes en situation de handicap mental et plus particulièrement pour celles avançant en âge.

Proposer une nouvelle solution et/ou une amélioration d'une solution existante : mode d'accompagnement, mode d'emploi, préconisation, dispositif médical.

- expliquer les objectifs de ce projet : faciliter l'accès à l'information concernant les dispositifs médicaux et aides techniques qui sont à disposition du personnel des établissements médicaux sociaux. En prenant en compte les différents cas d'utilisation en fonction des activités des utilisateurs.

Réalisation d'un outil permettant de répondre aux besoins des différents partenaires et des personnes concernées.

- expliquer l'objectif de l'entretien : essayer de comprendre la source des éventuelles difficultés rencontrées lors de l'utilisation des DM. Et ce, quelque soit l'étape (accès à de l'information, livraison, utilisation, notice d'utilisation, maintenance, déplacement, . . .). Définir les véritables besoins des personnes interrogées afin d'orienter au mieux notre solution.

Second temps : présentation de mon interlocuteur et de son rôle :

- se présenter
- son rôle, son poste, ses responsabilités
- questions éventuelles par rapport aux PFE, nos parcours, la formation . . .
- identifier les différents types de DM utilisés et à quelle fin
- demander si la problématique du PFE est ressentie dans le cadre de leur travail (problèmes liés à l'utilisation des DM)

- demander si la personne a déjà rencontré des problèmes face à un résident en situation de handicap et pourquoi (manque d'information, manque de formation, DM non adaptés. . .)

Troisième temps : partie théorique :

- s'informer sur leur propre définition d'un dispositif médical / aide technique. Leur exposer la définition qui nous a été fournie dans le contexte de la thèse. Comparer avec leur vocabulaire et leurs connaissances. S'accorder sur les termes utilisés et leurs significations.
- essayer d'identifier les différents types d'information pouvant être manquant concernant l'utilisation des dispositifs médicaux. Ce qui empêcherait une utilisation optimale et adaptée. Axer cette problématique lors de l'utilisation des dispositifs médicaux et/ou des aides techniques face à des personnes en situation de handicap mental avançant en âge. (On pourra éventuellement élargir le public aux personnes en situation de handicap mental en général si besoin)

Quatrième temps : recherches des problèmes :

- description d'une journée type (depuis l'arrivée de l'établissement jusqu'à son départ)
- définition et description d'un (ou plusieurs) problèmes typiques / récurrents
- l'objectif est de localiser des contradictions, des paradoxes d'utilisation, des freins pour l'accès aux soins

Cinquième temps : évoquer nos premières idées de solutions :

- appréhender leurs habitudes dans l'utilisation des outils informatiques.
- évaluer la présence (grande ou faible) des outils informatiques dans leur travail quotidien
- si faible, Connaître leur avis sur une utilisation plus large de ces outils
- si grande, essayer de cibler des technologies, des modes d'utilisation plus fréquent que d'autre
- introduire la notion de base de donnée et l'expliquer : permet de stocker des informations et de les structurer afin de faciliter leur accès et leur utilisation. Une base de données peut se présenter sous différents formats et supports. (Catalogue papier, arbre ou diagramme représentés sur un poster, (mind map) arbre ou diagramme sur lequel il est possible de naviguer depuis un ordinateur, site web. . .)
- présenter des exemples concrets de solutions : Xmind des dispositifs médicaux déjà construit, notion de livre des connaissances. . .)

Après avoir énoncé les différents types de formats auxquels nous avons pensé, s'interroger sur le format qu'il privilégierait.

Demander si éventuellement la personne a d'autres idées de solutions que nous n'aurions pas évoquées lors de l'entretien.

37 Grille d'entretien avec les professionnels de santé (seconde phase)

Introduction :

- expliquer notre démarche : entretien dans le cadre d'un projet de recherche.
- demander aux protagonistes leur accord pour être enregistrés (sinon notes manuscrites).

Notre présentation :

- noms, formations.
- contexte projet : identifier et définir les freins ou les contraintes dans l'utilisation des dispositifs médicaux et/ou des aides techniques pour l'accès aux soins des personnes en situation de handicap mental et plus particulièrement pour celles avançant en âge. Et proposer une nouvelle solution et/ou une amélioration d'une solution existante : mode d'accompagnement, mode d'emploi, préconisation, dispositif médical
- projet : établir classification des DMs et travailler un outil de type BDD (définition BDD) à partir de maquettes préexistantes.
- objectif de l'entretien : validation des critères et retour sur la maquette.

Leur présentation :

- se présenter
- son rôle, son poste, ses responsabilités
- connaissance vis-à-vis des PHA

DM et AT :

- définition / Avis DM et AT.
- DM et AT les plus utilisés par ces professionnels.
- Intérêt d'y avoir accès sur plateforme commune DM/AT
- quel est le ou les critère(s) principal(aux) qui les intéressent quand ils choisissent un DM/AT.
- utilisation / intégration / adaptation des AT dans vie quotidienne : niveau médical et care (loisirs)
- Type d'AT utilisées ?
- Critères communs possibles avec DM ?
- Présentation de nos 6 critères applicables aux DM et AT :
 - situation utilisation
 - complexité dispositif
 - professionnels impliqués
 - amélioration de la participation à la vie sociale
 - caractère anxiogène
 - caractère invasif dans l'espace personnel

- Critères adaptés pour une recherche par personnel de santé d'un DM ou AT.
- Focus sur caractère anxiogène : passage à un exemple si besoin.
- Focus sur caractère invasif : passage à un exemple si besoin.
- Focus sur fauteuil roulant/chariot de douche : revue des critères et de ce qu'on a mis derrière.
- Focus sur télécommande universelle/application pour prise de médicaments : revue des critères et de ce qu'on a mis derrière.
- Question de la sécurité de la personne avec AT, comment s'en assurer ? Importance du critère ?
- Retour sur critères.
 - Autres critères à proposer ?
 - Remarques particulières concernant notre traitement des AT ? des DM ? De l'ensemble ?

Maquettes :

- Présentation maquettes.
- Demander où intégrer critères.
- Redemander retour sur maquette si besoin.

Validation générale :

- Pensez-vous cet outil pertinent ?
- L'utiliseraient-ils ?
- Préféreraient-ils autre chose ?

38 Questionnaire pré-test pour l'évaluation de PADMAT

Tests utilisateurs PADMAT - questionnaire pré-test

Bonjour,

Nous sommes des étudiants en première année à l'ENSC (Ecole Nationale Supérieure de Cognitive). C'est dans le cadre d'un projet dénommé ADM-PHA que nous vous faisons passer ces tests utilisateurs.

Nous avons créer une plateforme qui a pour but d'aider les personnels et professionnels de santé à mieux prendre en charge les PHA (Personnes en situation de handicap et avançant en Âge). Ces test ont donc comme objectifs de pouvoir tester la pertinence de cette plateforme et d'avoir des retours pour permettre son amélioration.

Avant de commencer les tests, il est important pour nous de recueillir certaines informations.

Identifiant :

Établissement :

Profession :

Âge :

Habitude d'utiliser des outils technologiques :

	0	1	2	3	4	5	
Jamais	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Quotidiennement

Habitude d'utiliser NetSoins :

	0	1	2	3	4	5	
Jamais	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Quotidiennement

39 Scénarii pour l'évaluation de PADMAT

Scénario 1

Vous êtes infirmière dans un EHPAD, vous arrivez le matin et avant d'aller voir les résidents, vous préparez votre plan de soins. Vous allez devoir faire de la boccia, une forme de pétanque adaptée aux personnes en situation de mobilité réduite en extérieur avec Mme Simone Arlac, qui malgré ses 72 ans reste très jeune dans sa tête. Elle a des difficultés pour se déplacer. Vous savez que Simone utilise régulièrement une aide technique pour jouer à la pétanque. Vous ne savez pas son nom et vous ignorez comment l'aider à l'utiliser. Vous souhaitez donc dans un premier temps trouver cette aide technique, avoir sa description , ainsi que des retours vis-à-vis de son utilisation.

ETAPE 1 : Trouver les informations relatives à l'outil qu'utilise Simone.

ETAPE 2 : Signaler à vos collègues le changement de comportement de Simone.

De même Simone vous a fait penser à un autre résident, André qui pourrait aussi utiliser cette aide afin de pouvoir continuer à jouer à la pétanque malgré ses douleurs aux jambes. Vous souhaitez donc retrouver les informations vis à vis du prix et du fabricant.

ETAPE 3 : Trouver les informations sur cette aide technique.

Fonctionnalités évaluées :

- Accéder à une aide technique par une situation, la situation loisirs
- Laisser un commentaire pour expliquer qu'une présence est nécessaire auprès de la résidente pour chaque utilisation
- Trouver des infos sur une AT : prix et fabricant

Scénario 2

Vous êtes un aide soignant en foyer d'hébergement, et vous voulez emmener quelques résidents se promener avec vous car dehors il fait un temps radieux. Mais avant de partir, vous voulez vérifier si Madame Simone Arlac à besoin d'un déambulateur.

Pour cela, vous allez accéder à la fiche personnelle de Simone. Vous voyez qu'elle à besoin de ce déambulateur . Vous voulez également vérifier quelles sont les précautions à prendre avec Simone lorsque celle ci se lance dans une activité.

De plus, comme vous ne connaissez pas bien Simone, vous voulez voir les éventuels commentaires qu'ont laissés les précédents collègues à propos de Simone.

ETAPE 1 : Trouver les informations relatives aux dispositifs qu'a besoin Simone lorsqu'elle va en extérieur

Lorsque vous aidez Simone à se préparer, elle ne souhaite pas utiliser ce dispositif malgré sa nécessité absolue. Elle ne veut pas sortir et simule un mal de dents pour cela, mais vous le saviez, vous l'aviez lu dans les commentaires . Cependant, une fois sortie et en compagnie de

personnes de son âge, elle semble métamorphosée, détendue, apaisée, notamment aux côtés de Sabine.

ETAPE 2 : Signaler en commentaire que Sabine à cet effet sur Simone.

Fonctionnalités évaluées :

- Accéder à un dispositif médical (déambulateur) par un endroit du corps
- Accéder aux précautions à prendre lors d'une balade extérieure
- Consulter les commentaires pour savoir comment réagir et utiliser le dm avec ce patient
- Laisser un commentaire pour expliquer le changement d'attitude de Simone

Scénario 3

Vous êtes aide soignant dans un EHPAD, vous devez remplacer le matelas d'un résident. Vous souhaitez donc obtenir des informations sur ce matelas, son prix, le fabricant ainsi que sa notice d'utilisation. Pour cela, vous utilisez la plateforme ADM-PHA.

ETAPE 1 : Trouver les informations relatives à ce dispositif médical

Fonctionnalités évaluées :

- Rechercher des informations précises sur un DM et plus précisément un matelas
- Trouver la fourchette de prix du matelas
- Accéder à la notice d'utilisation

40 Grille d'évaluation en fonction des scénarii

Établissement :

Identifiant du sujet :

Nom de l'évaluateur :

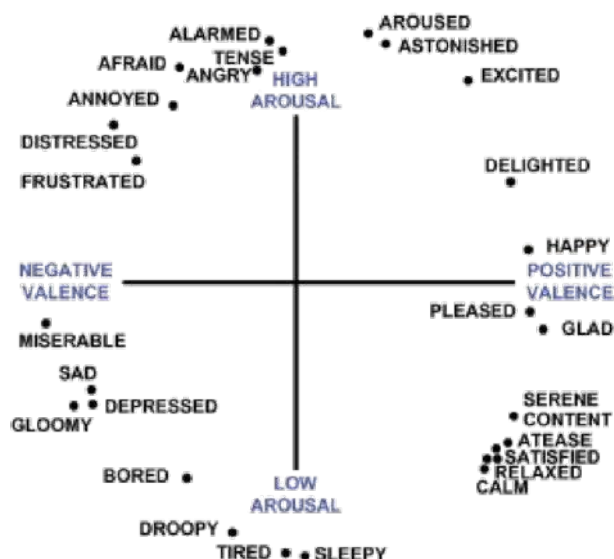
Scénario 1

Mesures objectives :

	Succès / échec	Temps de réalisation	Nombre d'étapes	Nombre d'erreurs (retours)
Arriver sur la fiche du résident				
Trouver de l'aide technique en question par l'accès situation : faire apparaître la popin				
Faire dérouler les commentaires				
Accéder la fiche globale de l'AT				

Mesures subjectives :

Remarques vis -à-vis de ses ressentis :



Remarques vis-à-vis des réactions :



Le sujet semble stressé



Le sujet s'impatiente



Le sujet semble satisfait de lui

Phrases marquantes prononcées par le sujet :

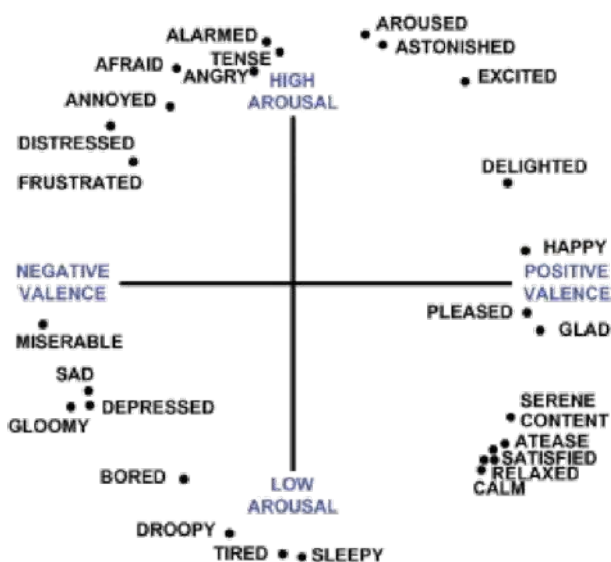
Scénario 2

Mesures objectives :

	Succès / échec	Temps de réalisation	Nombre d'étapes	Nombre d'erreurs (retours)
Arriver sur la fiche du résident				
Trouver de l'aide technique en question par l'accès situation : faire apparaître la popin				
Faire dérouler les commentaires				
Accéder la fiche globale de l'AT				

Mesures subjectives :

Remarques vis -à-vis de ses ressentis :



Remarques vis-à-vis des réactions :



Le sujet semble stressé



Le sujet s'impatiente

☐ Le sujet semble satisfait de lui

Phrases marquantes prononcées par le sujet :

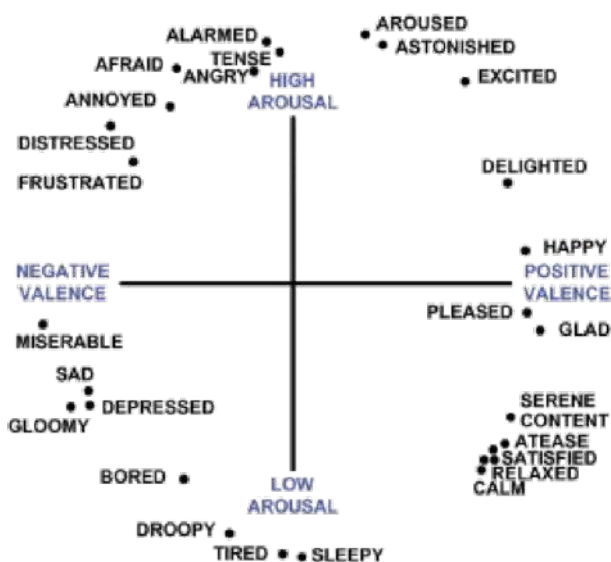
Scénario 3

Mesures objectives :

	Succès / échec	Temps de réalisation	Nombre d'étapes	Nombre d'erreurs (retours)
Arriver sur la fiche du résident				
Trouver de l'aide technique en question par l'accès situation : faire apparaître la popin				
Faire dérouler les commentaires				
Accéder la fiche globale de l'AT				

Mesures subjectives :

Remarques vis -à-vis de ses ressentis :



Remarques vis-à-vis des réactions :

☐ Le sujet semble stressé

☐ Le sujet s'impatiente

☐ Le sujet semble satisfait de lui

Phrases marquantes prononcées par le sujet :

41 UbiSmart

Description de l'outil

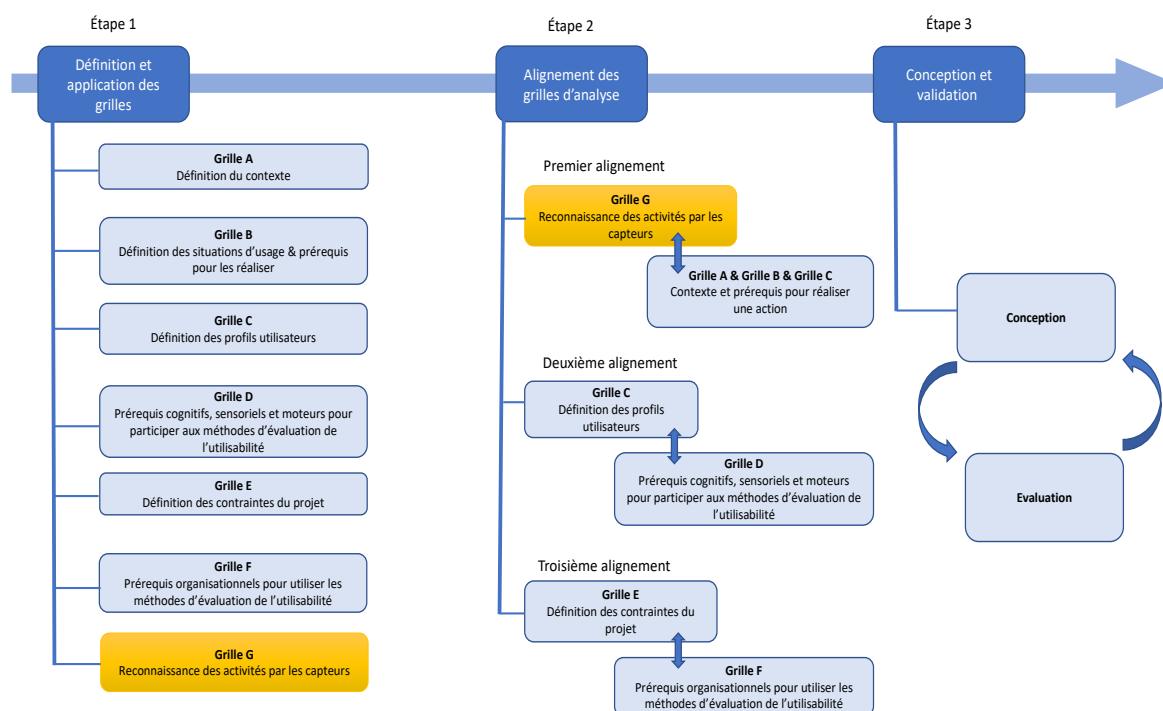
UbiSmart est un système d'aide basé sur l'IdO pour les aidants (professionnels et familiaux) dans l'accompagnement des personnes avançant en âge. Il est composé de 6 capteurs : 3 capteurs de mouvements, 2 capteurs de détection de fermeture de porte et 1 capteur de sommeil. Ces capteurs sont placés dans le lieu de vie de la personne âgée. Les données collectées sont interprétées par un algorithme. Celui-ci déduit la réalisation d'une activité en cours (cuisiner, par exemple). Les aidants ont accès à une interface web leur permettant de savoir si la personne a besoin d'une assistance. La figure ?? illustre le principe de fonctionnement de l'outil :



Principe de fonctionnement de l'outil UbiSmart

Adaptation de la méthodologie AMICAS au cas d'UbiSmart

Pour proposer une approche sociale de développement, nous nous sommes basés sur la méthodologie AMICAS. Cette adaptation est illustrée figure ??.



Adaptation de la méthodologie AMICAS pour l'étude d'UbiSmart

Propositions d'améliorations pour l'interface web

Nous proposons plusieurs pistes pour améliorer l'interface et la rendre plus accessible. La première piste consiste à homogénéiser l'information disponible. Par exemple, actuellement, sur la page de connexion, deux possibilités sont données à l'utilisateur pour se connecter. Sur l'une est indiquée « adresse e-mail ». Sur l'autre est indiqué « identifiant ». Cette différence peut perturber l'utilisateur et l'induire en erreur. Cette proposition est illustrée figure ??.

The image shows a login form for 'UbiSmart'. At the top, there is a dark header bar with the 'UbiSmart' logo on the left and three input fields on the right: 'Identifiant', 'Mot de passe', and a green 'Connexion' button. Below this, a light gray box contains the text 'Veuillez vous connecter s'il vous plaît...' followed by two input fields: 'Identifiant' and 'Mot de passe', and a green 'Connexion' button. A red arrow points from the 'Identifiant' label in the header to the 'Identifiant' input field in the main form. Another red arrow points from the text 'Vocabulary adapted' to the 'Identifiant' input field. Below the main form, there is a line of text: 'Si vous ne vous souvenez plus de votre mot de passe, veuillez nous contacter pour le réinitialiser en cliquant ici', followed by an orange button labeled 'Réinitialiser le mot de passe'.

UbiSmart

Identifiant Mot de passe Connexion

Veuillez vous connecter s'il vous plaît...

Vocabulary adapted Identifiant

Mot de passe

Connexion

Si vous ne vous souvenez plus de votre mot de passe, veuillez nous contacter pour le réinitialiser en cliquant ici [Réinitialiser le mot de passe](#)

Copyright © 2014-2015 PAWM International (IPAL Singapore, LIRMM France). Retrouvez nous sur [GitHub](#).

Proposition d'homogénéisation du vocabulaire

42 Projet Innov-Care 1

Titre du projet : Restriction de participation aux parcours de soins pour les personnes en situation de handicap mental et/ou visuel. Des pistes d'innovations

Acronyme : Innov-Care

1. Résumé

Notre projet Innov-Care a pour objectif d'améliorer les parcours de soins de personnes en situation de handicap (mental et visuel). Ce projet se veut exploratoire et a pour finalité de proposer des pistes d'innovations technologiques. La réussite de ce projet repose sur un partenariat multi-acteurs (académiques, collectifs d'usagers et entreprise) et pluri-disciplinaires (7 disciplines impliquées).

À travers des enquêtes effectuées auprès des acteurs concernés (personnes en situation de handicap, aidants familiaux et professionnels, etc.), nous nous proposons : de modéliser de façon organisationnelle les parcours de soins de ces populations ; d'identifier les freins et les obstacles ; de proposer et de prioriser des pistes d'innovations pour lutter contre les restrictions de participation des personnes en situation de fragilités au parcours de soins.

2. Programme scientifique

Contexte

L'accès aux soins est l'un des droits fondamentaux des êtres humains. En effet, la signature de la charte de l'ONU du 27 Juillet 1946 stipule que « *la possession du meilleur état de santé qu'un être humain est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux* ». L'accès aux soins peut se définir comme la faculté offerte à chacun de recevoir des soins préventifs ou curatifs sans référence à une situation sociale ou à un état de santé. Le problème de l'accès aux soins se pose notamment de manière vitale pour les personnes démunies, en situation de précarité et pour les personnes en situation de handicap. De récentes études ont montré que les personnes en situation de handicap sont marginalisées dans l'accès aux soins (Jacob, 2013). Pourtant, la loi du 11 février 2005, précise que « *toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté* ». Le soin fait, bien sûr, parti de ces droits fondamentaux. Au cours de ce projet, nous nous focaliserons sur deux situations de handicap qui sont fortement impactées par les difficultés d'accès aux soins : la situation de handicap mental et la situation de handicap visuel. En effet, les personnes en situation de handicap mental sont souvent très anxieuses face à une consultation médicale. Elles présentent de grande difficulté à décrire la douleur et ses symptômes, à comprendre le diagnostic et le traitement. Les personnes en situation de handicap visuel sont souvent en difficulté face à la mobilité, à l'accessibilité urbaine. Se rendre dans

un nouveau lieu est très anxiogène, la lecture d'une ordonnance, d'une notice de médicament s'avère aussi très complexe. La question des troubles cognitifs associé chez ces populations sera elle aussi abordée comme un facteur aggravant.

Les freins et les obstacles rencontrés par les personnes en situation de handicap mental ou visuel sont donc d'origine multiple. En effet, les personnes en situation de handicap seraient plus touchées par le manque d'accessibilité (Bussière, 2016) :

- accessibilité environnementale et urbaine (Poppewell & al, 2014 ; Grahal & Mann, 2008 ; Mudrick & al, 2012 ; Merten & al, 2015 ; Carillo & al, 2011) ;
- problème de mobilité ;
- difficulté pour trouver un professionnel de la santé formé dans l'accompagnement de personnes ayant des besoins spécifiques. La non connaissance de cette population par le personnel de santé est un vrai frein pour l'accès aux soins (Poppewell & al, 2014 ; Grahal & Mann, 2008 ; Mudrick & al, 2012 ; Merten & al, 2015 ; Carillo & al, 2011) ;
- difficulté pour verbaliser ses symptômes, décrire sa douleur ;
- difficulté dans la compréhension et l'usage des traitements pharmacologiques, des diagnostics, etc.

Toutes ces difficultés sont bien sûr amplifiées avec la question du vieillissement et/ou la présence de troubles cognitifs associés.

En conséquence, ces personnes, qui ont une nécessité d'accès aux soins plus élevée que le reste de la population. Elles présentent un taux de morbidité et de mortalité plus élevé (Prince & al, 2007), ont plus de difficultés pour y parvenir (DREES, 2011 ; OMS, 2011 ; Lengagne & al, 2015). Les personnes en situation de handicap ne se rendent pas compte de l'évolution de leur état de santé. Notamment, la diminution de leur acuité visuelle ou de leurs capacités auditives peut ne pas être perçue. Lorsqu'ils s'en rendent compte, il est déjà trop tard ! Le problème principal réside en particulier dans le manque de dépistage pour cette population (Bruggeman, 2008 ; Kancherla & al, 2013 ; Lengagne & al, 2014). Ainsi, les femmes en situation de handicap ont moins de chances de bénéficier d'un dépistage du cancer du sein et du col de l'utérus (Andresen & al, 2013). Les hommes en situation de handicap ont moins de chance de bénéficier d'un dépistage du cancer de la prostate (Hoffman & al, 2007 ; Ramirez, 2005).

Les objectifs de notre projet exploratoire Innov-Care sont multiples

- Déterminer tous les éléments (humains, fonctionnels, organisationnels, urbains, techniques, etc.) inhérents aux différents parcours de soins pour ces deux populations. ;
- Modéliser ces parcours en identifiant les différentes étapes et les éléments pratiques : trouver un professionnel, prendre un rdv, se rendre au rdv, expliquer ses symptômes, comprendre le diagnostic et/ou le traitement, observance des traitements, etc. ;

- Identifier les restrictions de participation dans les parcours de soins et repérer les éléments bloquant en référence à la modélisation organisationnelle élaborée.
- Proposer des pistes de solutions technologiques innovantes pour sensibiliser, préparer et accompagner les personnes en situation de handicap et les aidants familiaux et professionnels afin de lever les restrictions de participation : permettre à la personne en situation de handicap de rester acteur de son parcours de soin. Il s'agira notamment de cartographier les pistes qui peuvent intervenir : solutions humaines, techniques, signalétiques, urbaines, de formation, etc. Des premières suggestions de technologies cognitives seront proposées.

Livrables et résultats attendus

- modélisation organisationnelle pour les deux populations cibles
- rapport sur les freins et obstacles
- préconisations
- cartographie des solutions humaines et technologiques envisagées
- rédaction d'un livre blanc
- réalisation d'une base de données ouverte sur les résultats d'enquêtes de terrain
- workshop sur les résultats et priorisation des pistes

Durée du projet exploratoire : 6 mois

3. Enjeux partenariaux

Innovation attendue

Au-delà d'une prise en compte sociétale indispensable, l'objectif de notre projet de recherche est de placer l'innovation technologique au centre de nos réflexions. Une analyse précise des besoins, des attentes et des freins rencontrés par l'ensemble des acteurs, associée aux modélisations organisationnelles des parcours de soins va nous permettre d'envisager la conception de technologies cognitives pertinentes. Ces solutions peuvent couvrir un large spectre incluant l'assistance à la mobilité, le suivi des prescriptions, etc. Nous intégrerons dans notre réflexion l'importance grandissante l'internet des objets, de la cité intelligente, du Big Data, qui représentent des éléments de base pertinents pour apporter des solutions. Nous nous plaçons très clairement dans une approche de type living-lab.

Partenaires industriels envisagés

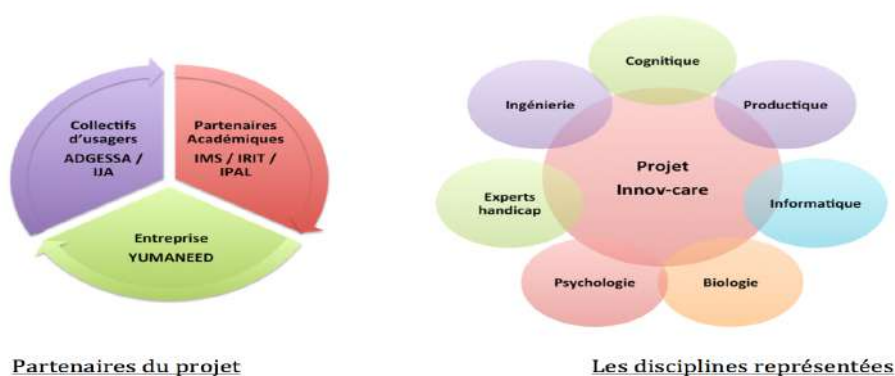
Selon les pistes d'innovation retenues à la fin de ce projet exploratoire, plusieurs partenaires industriels pourront être envisagés. Notre ancrage fort au niveau territorial à travers les différents clusters et/ou filière (cluster TIC santé, filière Silver aquitaine, etc.) nous permettra d'envisager des partenaires industriels (par exemple : CGPDM, Hopen family, Auticiel, etc.).

Secteurs de développement

Les secteurs impactés par les résultats de notre projet sont multiples :

- Secteur médico-social : meilleure compréhension de la problématique de la restriction de participation des parcours de soins des personnes en situation de handicap ;
- Secteur des dispositifs médicaux et des aides techniques : adaptation, préconisation fonctionnelle, conception système d'assistance ;
- Secteur de la mobilité et de l'accessibilité : ingénierie de la mobilité, signalétique, domotique, accessibilité urbaine, ville intelligente, etc.

La figure ?? illustre notre partenariat inter-disciplinaires et multi-acteurs.



Acteurs inclus dans le projet Innov-Care