

## Compte rendu du webinaire du conseil scientifique du 5 octobre 2023

### Nouvelles technologies numériques :

#### intérêt pour les personnes avec troubles du développement intellectuel



### Première partie : Introduction d'un chercheur sur les réseaux sociaux

Claude NORMAND, docteur en psychologie et en psycho éducation, chercheuse à l'institut universitaire en déficience intellectuelle et en troubles de l'autisme, de l'université du Québec introduit ce webinaire par un modèle conceptuel sur les défis liés à l'utilisation d'internet et des réseaux sociaux par les personnes avec TDI.

Un premier constat souligne le **rôle joué par la pandémie sur l'amplification de l'usage des TIC (Technologies de l'Information et de la Communication)**. Aujourd'hui, les TIC sont utilisées partout et tout le temps, pour s'informer, se divertir, s'orienter... Comme les autres, **les personnes avec TDI ont dû développer des compétences utiles** pour rester en contact avec les autres, pour suivre leur scolarisation, assurer leurs suivis médicaux et/ou thérapeutiques. **Le risque d'exclusion numérique est toutefois important** pour certains groupes : les personnes avec handicap, tout particulièrement les personnes avec TDI, les personnes vieillissantes et celles à faibles revenus.

Le modèle conceptuel des défis liés à l'utilisation du numérique et des réseaux sociaux se présente sous forme d'un engrenage. Au centre, il y a la personne et son contexte environnemental. **Pour relever ces défis il faut :**

- qu'elle puisse **avoir accès au numérique** (coût des équipements éventuellement spécialisés, croyances sur la représentation des incapacités des personnes)
- qu'elle ait les **compétences sensorimotrices nécessaires** (visuelles, motrices, de coordination, préhension, dextérité)
- **pour les personnes avec TDI, le défi est important sur les exigences cognitives** (focalisation de l'attention, mémoire de travail, la planification, résolution des problèmes posés par la navigation internet... )
- les exigences techniques renvoient à la **manipulation du matériel, à la gestion de problèmes informatiques** (messages d'erreur, mises à jour nécessitant des

réapprentissage, mémorisation et récupération des mots de passe, navigation sur le web, sauvegardes ...)

- les **codes et les conventions sociales** - les TIC ont généré de nouvelles règles de communication (la netiquette : gérer l'anonymat, les messages non verbaux, les délais de réponse, la vie en ligne...) La relation d'amitié en ligne et non en ligne peut être très différente, il faut savoir détecter les mensonges (messages faux) comprendre la différence entre public et privé, bien régler les paramètres.

**On constate donc l'ensemble des défis que la personne avec TDI doit surmonter.** Le moindre petit élément entrant dans l'engrenage peut bloquer la roue et arrêter la personne dans ce qu'elle tente de faire. Les défis et les facilitateurs ne dépendent toutefois pas que d'elle. Il faut aussi baisser les coûts, organiser les paramètres pour minimiser les exigences sensorimotrices et cognitives : français simplifié, synthèses vocales, images et tutos. Les manipulations peuvent être ajustées. La conception des prototypes avec des personnes avec TDI constitue une bonne méthodologie qui rend service à tous.

**Un défi particulier concerne le risque d'utilisation des réseaux sociaux.** Nous y sommes tous exposés : détecteurs de message, cyber harcèlement, sollicitation sexuelle, fraude et escroquerie, et utilisation abusive du web jeux video. dépenses, extorsion d'argent ... Pour ne pas risquer l'exclusion numérique des personnes avec TDI, il convient de leur apporter tous les moyens pour augmenter leurs connaissances et développer leurs compétences d'utilisateurs des TIC.

## Deuxième partie : Présentation application vocale Ma Vie Facile

**Trisomie 21 France et Alexa présentent Ma Vie Facile, la première Skill (application vocale) en français simplifié pensée par et pour les personnes avec trisomie 21 et leurs proches.** Grâce à Ma Vie Facile, les utilisateurs avec déficience intellectuelle peuvent maintenant tirer parti des avantages de la technologie vocale.

Bernadette CELESTE, membre du conseil scientifique de Trisomie 21 France, introduit la seconde intervention sur l'application « Ma vie facile » en soulignant que la méthodologie utilisée pour son élaboration et sa mise en oeuvre d'entre Morgan GUENEGOU, responsable des partenariats d'Alexa en France, et Justine et Barbara POURCIN, se situe dans l'approche collaborative recommandée.

D'emblée, Morgan GUENEGOU souligne que l'exposé introductif correspond bien aux principes qui l'ont animé dans cette mission. Pour lui, il importe que cette technologie se transforme en opportunité et qu'on réduise les facteurs d'exclusion.

Alexa est une technologie vocale, composée d'enceintes et d'écrans (de 5 à 15 pouces) connectés à internet qui fonctionnent principalement avec la voix. Les enceintes fonctionnent uniquement avec la voix. On interpelle la machine et on la réveille avec le mot clé « Alexa ».

Sur les écrans on a les mêmes fonctions, et on pourra agir tactilement. Avec une installation spécifique, Alexa est compatible avec la domotique (éclairage, volets, thermostats) ce qui peut résoudre les problèmes de mobilité rencontrés par certaines personnes. Alexa est incassable, en cas d'erreur elle vous dira : « je ne vous comprends pas »

Avec Alexa, on peut s'informer, (météo, les news), s'organiser (fonction rappel), communiquer. (envoyer des messages), se divertir, obtenir des recettes de cuisine . ou tout simplement lui dire bonjour et Alexa répondra chaque jour quelque chose de différent. A noter qu'on n'est pas sur un réseau social, on ne pourra pas être joint par n'importe qui, tout dépendra des paramètres qui auront été enregistrés. C'est de ce fait un **environnement plus sécurisé**.

**Le travail effectué avec Trisomie 21 France a consisté à étudier comment une personne avec trisomie 21 s'appropriait cette technologie vocale. Ce qu'on a constaté c'est qu'il fallait accompagner la personne avec TDI dans la découverte des opportunités offertes, d'où l'idée de construire l'application « Ma vie facile » composée de petits tutoriels vocaux permettant de découvrir les fonctionnalités les plus pertinentes, cela permet d'accroître l'autonomie des personnes. Au final on a privilégié 3 axes : le divertissement, l'organisation au quotidien et la communication.**

Lors des premières connexions avec « Ma vie facile », un court jeu de questions permet de définir certains paramètres de communication (prénom, vouvoiement ou tutoiement, choix de l'appellation d'éveil, rythme de parole...). Pendant la courte démonstration de ce dialogue on a pu constater l'intégration par Alexa du droit à l'erreur en permettant de poursuivre l'action engagée en dépit d'une erreur effectuée par l'utilisateur. Au final, Morgan GUENEGOU signale que **cette application n'est pas figée et sera en constante amélioration en fonction des retours faits par les utilisateurs eux-mêmes.**

Barbara POURCIN a expérimenté Alexa avec sa fille Justine et rapporte l'ensemble des constats qu'elle a pu faire et qui ont contribué à l'élaboration de l'application .

Elle souligne d'abord la **qualité en termes de reconnaissance vocale d'Alexa**. En dépit des difficultés de langage de Justine, elle a pu constater qu'Alexa comprenait sa fille et l'identifiait. Par ailleurs, le choix d'un autre mot d'éveil «Amazon» a permis à Justine qui était en difficulté avec le terme Alexa d'activer sa machine elle-même et décider ce qu'elle allait faire.

Pour Barbara, la question était double : en quoi Alexa pouvait-elle aider Justine mais aussi en quoi cela pouvait-il l'aider elle en tant qu'aidante de Justine ? Barbara n'est pas toujours présente, Justine est grande mais on peut aussi se poser la question pour des enfants plus jeunes. **Il faut comprendre qu'Alexa n'est pas une aide uniquement pour la personne. C'est aussi important pour l'aidant.**

### Quelques petits exemples :

- **Autonomiser Justine sur le nettoyage des lunettes** (elle a un appareil qui nettoie à partir d'ondes), je devais lui rappeler tous les soirs. On a mis un rappel sur Alexa qu'on a fixé arbitrairement à 19h30, un horaire compatible avec la vie de Justine. Ce rappel qui vient de la machine, me décharge personnellement, et alerte Justine. Comme Justine dispose d'un écran, une phrase de rappel écrite, que nous avons choisie nous-même, reste affichée si elle n'est pas dans la pièce au moment du rappel sonore. C'est vrai que les premiers temps elle n'était pas forcément réceptive au rappel sonore. Il y a eu une phase de mise en place de la routine et maintenant, elle y pense même avant qu'Alexa lui dise. Hier soir, il était 19h29, je la voyais préparer la machine et attendre. J'ai essayé de lui faire comprendre qu'elle pouvait commencer avant le rappel d'Alexa.
- **Evolution dans le langage de Justine** qui ne parlait jusqu'ici que par « mot isolé ». A table elle tend le verre « eau ». Pour se faire comprendre d'Alexa, il faut des formules un peu plus complexes : un mot d'activation et ensuite un ordre ou une demande en activant un verbe d'action. Au début, Justine avait du mal, la machine ne lui répondait pas et comme elle voulait que la machine lui réponde cela l'a amenée à structurer et à sortir du mot isolé . On est passé de « radio » à « allume la radio ». cela oblige Justine a des efforts verbaux, qu'elle ne faisait pas avec nous.
- **Le matin, il y a une alarme** mais quand Justine n'y réagissait pas, je devais intervenir. Maintenant c'est **la machine qui lui fait le rappel avec une phrase** « Justine c'est bon tu t'es levée » plus sympathique qu'une alarme sonnerie
- Alexa peut aussi être activée en **caméra de surveillance si le jeune est seul, s'il le souhaite et si cela le sécurise.**

Pour être honnête, **il est évident qu'il va falloir accompagner la personne avec TDI** dans le paramétrage de la machine, sa programmation et accompagner les premières utilisations. Les personnes avec TDI fonctionnent beaucoup par mimétisme, Justine au fil du temps a vu l'ensemble des membres de la famille s'approprier Alexa, Beaucoup d'interactions qui sont des exemples pour Justine : « quel temps fait t'il ? ' je constate avec Justine une montée en puissance de l'utilisation de la machine. Adrien LECOINTE qui commence à utiliser Alexa confirme l'intérêt de l'outil, du paramétrage du rythme de parole... mais souligne aussi la nécessité de bien comprendre le caractère gratuit ou payant des fonctionnalités.

### Troisième partie : Présentation outil Com'Nous

#### **Présentation de l'outil Com'NOUS', une application pour smartphone et tablette de communication et de séquençement de tâche**

Elise VALENTIN est codirigeante de PAIPS, une entreprise de l'Economie Sociale Solidaire, agréée ESuS qui propose et vend des choses utiles pour les personnes travaille sur 3 axes différents :

- co-construction des solutions adaptées de communication, d'apprentissage et d'autonomie
- diffusion des solutions pour qu'elles soient utiles au plus grand nombre.
- accompagnement au quotidien la mise en place des solutions proposées (conseils, formation...)

Tout s'articule autour de **3 mots clés : la communication, l'inclusion et l'accessibilité universelle.**

#### **Aujourd'hui PAIPS propose 3 solutions :**

- l'outil Com'NOUS,
- le FALC en partenariat avec trisomie 21,
- un livre bilingue français LSF pour apprendre les gestes de 1er secours.

**Com'NOUS est une application disponible sur mobile, tablette et bientôt sur ordinateur qui permet de se sortir d'une situation difficile, de mieux communiquer dans une situation du quotidien.** Elle se présente sous forme d'images issues du quotidien, de dessins qu'on peut faire directement depuis l'application, de picto... associés à un mot en français. Le parcours est séquençé en 3 étapes, 3 écrans qui vont se succéder.

Le premier écran indique ce dont on veut parler, le deuxième indique le choix de la personne, le troisième transcrit le tout en une phrase simple.

**Par exemple :** une image montrant un super marché, une autre qui va proposer diverses catégories : fruits, légumes, fromages...que la personne va choisir. A la fin on a une synthèse vocale récapitulative avec une phrase : « où trouve-t-on les fruits ? »

#### **Comment on l'utilise ?**

- **Seul comme un outil de séquençement de tâche,** j'apprends une nouvelle situation dans ma vie : prendre le bus... faire de la danse...j'apprends en utilisant l'application... l'application va pouvoir me rappeler les différentes étapes.

- On peut aussi l'utiliser **pour communiquer** (je ne prononce pas bien, je n'ose pas, j'ai une voix rocailleuse ou cassée ... ). Je suis bloqué dans un supermarché je cherche le rayon des fruits au lieu de continuer à chercher et me résigner à partir sans fruit, je vais pouvoir demander à quelqu'un : l'application va demander à ma place. Je choisis l'image, la montre, et clique dessus ...

Avec cette application on peut apprendre des choses de la vie, apprendre aussi à gérer un imprévu : le bus ne vient pas, que dois-je faire ?

Cette application a été **construite sur le modèle de syntaxe de la langue des signes, pour être compatible avec des gens qui n'ont pas forcément de langue orale bien établie.**

Le contenu de l'application a été **coconstruit avec des personnes à TDI et leurs accompagnants**. Elle est **entièrement personnalisable** : on peut changer les mots, les images en fonction des besoins et capacités des personnes, outil de communication ou séquençement de tâche. Elle a été créée pour toutes les personnes qui ont des difficultés à comprendre, ou à se faire comprendre. Pour toutes les personnes qui ont du mal à apprendre de nouvelles choses et à gérer l'imprévu.

L'important c'est la démarche qui part d'une situation d'inconfort de la personne, qui passe par une identification de son besoin, et la construction d'un paramétrage d'outil de façon collaborative avec la personne. Cela permet de faire évoluer la personne vers plus d'autonomie.

### **Les exemples proposés témoignent d'une utilisation de l'outil :**

- pour **aider un jeune à gérer son comportement dans la rue** (ne pas parler seul, pas d'insulte, ni de câlin intempestif... tout est mémorisé, maintenant il sait faire et va pouvoir utiliser l'application pour autre chose).
- pour **apprendre un nouveau comportement** (achat à la boulangerie) réussi grâce à un séquençage des étapes.

En conclusion, l'application Com'NOUS est **un outil d'inclusion, on travaille aussi sur l'accessibilité à des spectacles culturels, à des lieux, en permettant à l'environnement de s'adapter aux besoins des personnes.**

C'est une application utilisable par des personnes à partir du moment où elles utilisent des représentations (la plus jeune utilisatrice avait 7 ans). On fait évoluer constamment l'application en fonction des retours utilisateurs. Elle est payante mais on cherche à rendre son coût le plus accessible possible avec un abonnement sans engagement. Il est possible d'obtenir un financement de la MDPH pour pouvoir s'équiper de cette application. L'application est téléchargeable sur les sites Google play (Android) ou App'store (Apple). Vous pouvez l'essayer gratuitement pendant une dizaine de jours après nous avoir contactés. Pour plus d'information vous pouvez nous contacter : [Com'NOUS – PAIPS](mailto:Com'NOUS - PAIPS)