



HAL
open science

Prise en compte des particularités du jeune public avec TSA dans l'évaluation d'une application dédiée à celui-ci

Marine Guffroy, Pascal Leroux, Philippe Teutsch

► To cite this version:

Marine Guffroy, Pascal Leroux, Philippe Teutsch. Prise en compte des particularités du jeune public avec TSA dans l'évaluation d'une application dédiée à celui-ci. 2017. hal-01875110v1

HAL Id: hal-01875110

<https://inria.hal.science/hal-01875110v1>

Preprint submitted on 9 Sep 2017 (v1), last revised 17 Oct 2018 (v4)

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.

Prise en compte des particularités du jeune public avec TSA dans l'évaluation d'une application dédiée à celui-ci

Marine GUFFROY

CREN - Université du Mans
Avenue Olivier Messiaen
72 085 LE MANS Cedex 9

Marine.guffroy@univ-lemans.fr

Pascal Leroux

CREN - Université du Mans
Avenue Olivier Messiaen
72 085 LE MANS Cedex 9

Pascal.leroux@univ-lemans.fr

Philippe TEUTSCH

CREN - Université du Mans
Avenue Olivier Messiaen
72 085 LE MANS Cedex 9

Philippe.teutsch@univ-lemans.fr

Taking into account the specific aspects of the young public with TSA in the evaluation of an dedicated application

Abstract. The design and evaluation of a tool, whether computer or not, impacts its life cycle. IT tools are increasingly present on a daily basis. Specific audiences now benefit easily. But do these dedicated tools meet their expectations? Typically, it is customary to call on the end users themselves to respond. However, the latter, depending on their profiles, are not always able to respond. In the case of this study, we want to evaluate an application dedicated to a young audience with ASD (Autism Spectrum Disorders). This very specific audience encounters, among other things, difficulties in the field of communication. Many evaluation methods rely on verbal exchanges with the user. What role will children have with ASD in the evaluation phase of their tool? This audience benefits from constant support (family, medical and educational teams). Can these supporters support the child in the evaluation process, and if so how?

Key words: design, evaluation, adaptation, specific public, ASD, autism.

Résumé. La conception et l'évaluation d'un outil, informatique ou non, impacte son cycle de vie. Les outils informatiques sont de plus en plus présents au quotidien. Les publics spécifiques en bénéficient aujourd'hui facilement. Mais ces outils dédiés correspondent-ils à leurs attentes ? De manière classique, il est de coutume de faire appel aux utilisateurs finaux eux-mêmes pour répondre. Cependant, ces derniers, en fonction de leurs profils, ne sont pas toujours en capacité de répondre. Dans le cas de cette étude, nous souhaitons évaluer une application dédiée à un jeune public avec TSA (Troubles du Spectre Autistique). Ce public, très spécifique, rencontre entre autres, des difficultés dans le domaine de la communication. Or de nombreuses méthodes d'évaluation reposent sur les échanges verbaux avec l'utilisateur. Quelle place va donc avoir l'enfant avec TSA dans la phase d'évaluation de son outil ? Ce public bénéficie d'un accompagnement constant (famille, équipes médicales et éducatives). Ces accompagnants peuvent-ils soutenir l'enfant dans la démarche d'évaluation, et si oui comment ?

Mots-clés : conception, évaluation, adaptation, public spécifique, TSA, autisme.

Édité par Joëlle Coutaz, Université de Grenoble et Patrick Girard, Université de Poitiers
Soumis le 15 mars 2015 – Accepté le 30 juin 2015

(NE RIEN INSCRIRE DANS CES 3 LIGNES)

1 INTRODUCTION

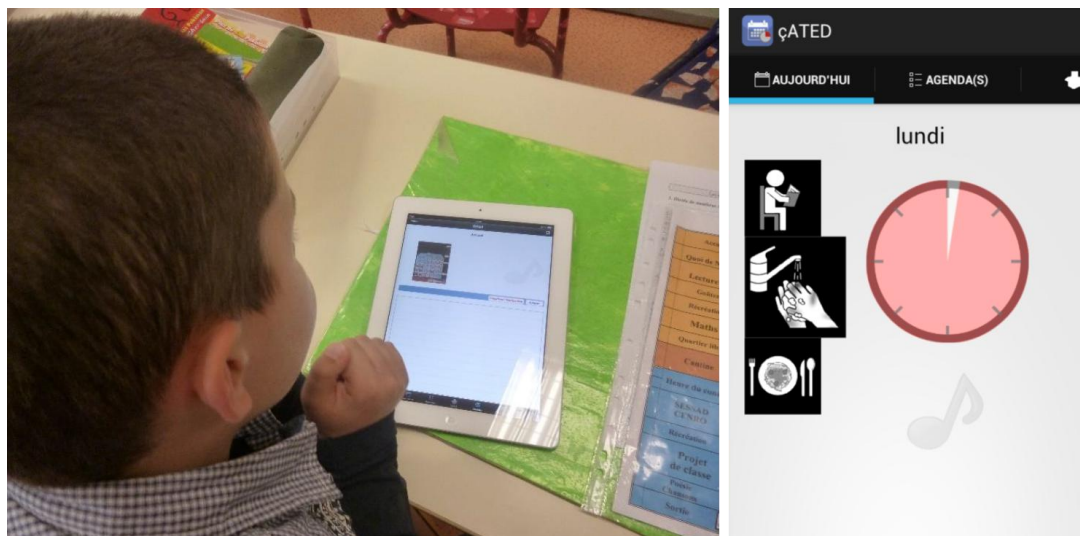
Aujourd'hui, en France, entre trois cent cinquante et cinq cent mille personnes sont touchées par les Troubles du Spectre Autistique (TSA), soit environ une naissance sur cent cinquante (ces chiffres varient en fonction des classifications médicales utilisées). Toutefois ce trouble neuro-développemental reste encore peu connu du grand public malgré les lois sur le handicap et l'inclusion scolaire parues ces dernières années : Loi « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » de 2005 (Loi n°2005-102 du 11 février 2005).

Parallèlement à ce phénomène de société, le monde du numérique a vu se démocratiser l'utilisation des tablettes. Celles-ci sont présentes dans de nombreux foyers. Le nombre d'applications sur supports mobiles a, lui aussi, fortement augmenté. Ces applications couvrent un large spectre de fonctionnalités et sont parfois dédiées à divers publics spécifiques. Le jeune public avec TSA n'a pas dérogé à cette règle. Plusieurs questions se posent alors. Comment être certain que ces applications conviennent à ce public ? Comment les évaluer ? Quelle pourrait être la place des enfants avec TSA dans cette phase d'évaluation ? Comment pourraient-ils intervenir malgré leurs difficultés de communication ?

Ces questions, nous nous les sommes posées pendant nos travaux de recherche (Guffroy, 2017) au sein du projet çATED-Autisme¹. En effet, nous disposons d'une application sur support mobile dédiée à un jeune public avec TSA. Cette application a pour but d'aider les enfants dans l'apprentissage de l'autonomie via un agenda simplifié s'appuyant sur des pictogrammes liés à un timer. Nous avons évalué cette application de manière écologique en ULIS TED (Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire pour enfants présentant des Troubles Envahissants du Développement) pendant un an et demi, nous permettant ainsi de mettre à l'essai la méthodologie d'évaluation que nous proposons dans ce papier.

¹ Le projet de Recherche et Développement « çATED-autisme » est mené par une équipe pluridisciplinaire de chercheurs en éducation et en informatique des Universités de Nantes et du Mans, regroupés au sein du Centre de Recherche en Education de Nantes (CREN-EA 2661), par une équipe pluridisciplinaire de professionnels du Centre de Ressources Autisme des Pays de la Loire (CRA), par une équipe hospitalo-universitaire de recherche de l'Université d'Angers et par des ingénieurs de la société SII Ouest Centre Atlantique. Ce projet a abouti notamment au développement de l'application mobile çATED.

Image 1. Élève saisissant son emploi du temps en prenant comme modèle l'emploi du temps papier avec lequel il est habitué (à gauche). L'écran principal de l'application reprend les codes utilisés par l'enfant : pictogrammes et timer (à droite).



Afin de répondre à ces questions, nous nous intéresserons dans un premier temps au jeune public avec TSA et à ses particularités. Nous étudierons ensuite les méthodes et techniques existantes pour évaluer une application et examinerons l'applicabilité de ces méthodes avec ce public. Enfin, nous proposerons une adaptation des méthodes d'évaluation à un jeune public avec TSA.

LES APPORTS DE CETTE RECHERCHE :

- ✓ Présentation du jeune public avec TSA
- ✓ Adaptation des méthodes d'évaluation à un jeune public avec TSA

2 LE JEUNE PUBLIC AVEC TSA

La terme « autisme » a été utilisé pour la première fois en 1911 par Eugène Bleuler (Bleuler, 1912) pour désigner une attitude singulière chez le jeune adulte qui, ayant des difficultés avec la réalité, préfère l'écartier ou l'ignorer. Plus tard, en 1943, Leo Kanner (Kanner, 1943) et Hans Asperger (Asperger, 1944) utiliseront ce terme pour identifier des troubles infantiles à qui ils donneront spécifiquement leur noms par la suite. Il faudra attendre les travaux de Lorna Wing en 1964 sur les désordres du spectre autistique et les difficultés d'apprentissage pour voir apparaître les prémices des critères encore utilisés aujourd'hui (Wing, 1985). Ils mettent en avant la diversité des cas et commencera à parler de spectre autistique dans les années 1990.

Communément appelés « autisme », les troubles du spectre autistique sont soumis à une classification et une terminologie précise, avec apparition dans la littérature des termes suivants : autisme, TED (Troubles Envahissants du Développement) et TSA (Troubles du Spectre Autistique).

Afin de clarifier les termes, et de donner des éléments sur ce que recouvrent ces troubles, nous consacrons cette section aux classifications médicales existantes, puis au diagnostic et symptômes, et enfin à la prise en charge et au solution d'accompagnement.

2.1 Définitions et classifications

Les définitions et classifications varient selon les manuels de références. Nous nous intéresserons à trois classifications, la CIM10 et la DSM-V, les plus souvent utilisées et la CFTMEA qui est la classification française.

2.1.1 CIM 10

Dans la CIM10 (Classification Internationale des Maladies), l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) (OMS, 2015) décrit l'autisme comme un trouble envahissant du développement qui affecte les fonctions cérébrales. Il n'est plus considéré comme une affection psychologique ni comme une maladie psychiatrique. Les différentes formes d'autisme sont classées (voir Tableau 1). Elles sont regroupées sous l'étiquette « Troubles envahissants du développement » (F84).

La dernière mise à jour de la CIM-10 a été effectuée en 2006. La CIM-11 est actuellement en relecture et devra normalement être validée courant 2017. Elle verra, comme à chaque mise à jour, quelques modifications dans les classements existants. Ceci met en évidence la difficulté de fixer une telle classification.

2.1.2 DSM-V

Parue le 18 mai 2013, la DSM-V est la cinquième édition du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM, de l'anglais Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) (American Psychiatric Association, 2013). Cette version remplace la version précédente, DSM-IV de 1993 (dernière mise à jour en 2010) (American Psychiatric Association, 2000).

Cette cinquième édition place les troubles du spectre autistique dans les troubles neurodéveloppementaux. Ces troubles englobent quatre diagnostics précédemment présents dans la DSM-IV :

- le trouble autistique (autisme) ;
- le syndrome d'Asperger ;
- le trouble désintégratif de l'enfance ;
- le trouble envahissant du développement non spécifié.

D'après ce document, ces quatre troubles sont en fait une seule et même condition avec différents niveaux de sévérité pour deux catégories de symptômes.

2.1.3 CFTMEA

La classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent ou CFTMEA est un système de classification psychopathologique rédigé sous la direction du Pr Roger Misès (Misès et al., 2012). Elle complète des systèmes internationaux (CIM-10) et américains (DSM) dans le domaine de la psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent.

Il y a une controverse concernant la catégorie de l'autisme. Dans la CFTMEA, l'autisme est placé dans les psychoses tandis que dans le DSM par exemple il est dans les troubles psychiques. La CFTMEA a une approche plutôt psychanalyse contrairement aux deux autres classifications.

2.1.4 Comparaison des classifications

Le tableau ci-dessous met en évidence et compare les différences termes utilisés dans les classifications présentées.

Tableau 1. Tableau comparatif des différentes classifications

CIM-10		DSM-IV	DSM-V	CTFMEA	
F.84	TED	TED	Troubles du Spectre autistique	1.0	Autisme et TED
F84.0	Autisme infantile	Troubles autistiques	Inclus dans les TSA	1.00	Autisme infantile précoce – type <u>Kanner</u>
F84.1	Autisme atypique Autres troubles envahissants du développement	Troubles envahissants du développement non spécifiés incluant l'autisme infantile		1.01	Autres formes de l'autisme
				1.02	Autisme ou TED avec retard mental précoce
F84.2	Syndrome de Rett	Syndrome de Rett			
F84.3	Autres troubles désintégratifs de l'enfance	Troubles désintégratifs de l'enfance		1.05	Troubles désintégratifs de l'enfance
F84.4	Troubles hyperactifs avec retard mental et stéréotypies	Pas de correspondance	Pas de correspondance		
F84.5	Syndrome d'Asperger	Syndrome d'Asperger	Inclus dans les TSA	1.03	Syndrome d'Asperger

Il est difficile de mettre en évidence une classification unique et acceptée par tous. Chaque classification a ses adeptes. Elles sont proches sur de nombreux points et utilisent des termes identiques mais pour des choses subtilement différentes. C'est pour cela que dans la littérature, TSA, TED et autisme seront souvent utilisés comme des synonymes, surtout dans les textes non médicaux et que les chiffres sur l'autisme sont disparates. Dans la suite du document, nous utiliserons principalement les termes TSA et autisme.

2.2 Diagnostic et les symptômes

Une façon commune de représenter les troubles est la triade autistique, définie ci-dessous, à laquelle s'ajoute un ensemble d'autres troubles et particularités.

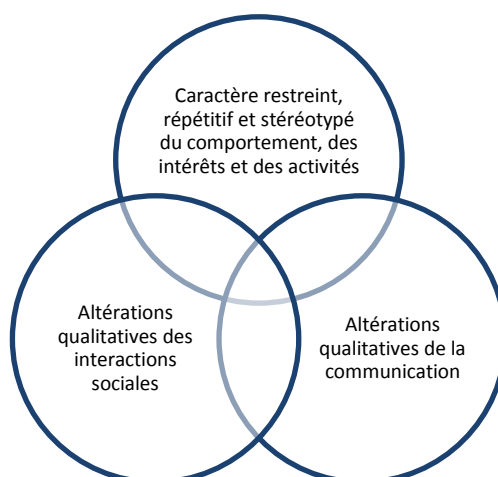
L'autisme n'est diagnosticable qu'à l'aide de critères cliniques. En France, ce diagnostic est fait dans les CRA (Centres de Ressources Autisme) par un ensemble de médecins.

Le détail de la triade autistique, ainsi que l'ensemble des particularités décrites ci-dessous sont basés sur les sites d'informations des CRA (« ANCRA - Association Nationale des Centres Ressources Autisme », n.d., « Centre Ressources Autisme Pays de la Loire », n.d., « CRAIF - Centre de Ressources Autisme Ile-de-France », n.d.).

2.2.1 La triade autistique

Il est possible de représenter les troubles autistiques via la triade autistique. Celle-ci présente trois ensembles de critères. Un individu présentant des TSA validera une part plus ou moins importante de critères mais pas automatiquement dans chaque catégorie. Ainsi une personne avec autisme se trouvera quelque part dans la zone colorée (Figure 1), mais elle peut être soit plus au centre, dans ce cas elle aura besoin d'un accompagnement plus important, soit en périphérie, elle aura alors besoin d'aide plus ponctuelle.

Figure 1. La triade autistique



- Caractère restreint, répétitif et stéréotypé du comportement, des intérêts et des activités

Les enfants avec autisme ont une préoccupation anormale pour des centres d'intérêts restreints (contenu et/ou intensité inhabituels). Ils se passionnent pour quelques sujets, laissant les autres de côté. Connaître le ou les centres d'intérêts de l'enfant peut permettre d'entrer en contact avec lui via cette porte.

Leurs activités ont tendance à être stéréotypées et répétitives. Ils peuvent être fascinés par des objets inhabituels (bouts de ficelle, plumes, miettes...), ou utiliser de façon inhabituelle des objets ou des jouets (faire tourner indéfiniment une roue de petite voiture...). Souvent ils ont besoin de rituels plus ou moins complexes et supportent très mal les changements dans le quotidien. Un changement d'itinéraire pour se rendre à l'école par exemple, peut être une situation stressante et compliquée pouvant créer des crises. Il existe des stéréotypies : gestes répétitifs comme se balancer ou tourner sur soi-même. Il peut même arriver que les personnes avec autisme présentent des comportements auto-agressifs et des automutilations.

Tous ces comportements sont plus ou moins envahissants, et peuvent persister ou au contraire s'atténuer. Ils peuvent également être renforcés ou réapparaître à certaines périodes de la vie.

- Altérations qualitatives de la communication

Les troubles du langage sont récurrents. Un grand nombre d'enfants avec autisme n'accède pas au langage oral. Et lorsque celui-ci est acquis, souvent plus tard que pour un enfant ordinaire, un grand nombre de difficultés persistent.

Du point de vue de la verbalisation, sur le plan expressif, le langage reste très concret, autour des besoins de la vie quotidienne (nourriture, famille, toilette...). Le « je » n'est pas utilisé. La voix est souvent peu modulée, « haut perchée ».

Sur le pan réceptif, un manque de réaction émotionnelle aux sollicitations verbales est constaté. De plus, le second degré reste très difficile voire impossible à comprendre. La totalité des informations est prise en premier degré.

Lorsque le langage oral est acquis, une faible synchronisation et un manque de réciprocité dans les échanges conversationnels restent perceptibles et entravent plus ou moins la communication.

Les personnes avec autisme sont également gênées dans leur communication non verbale : elles utilisent peu de gestes sociaux (« au revoir », « bravo »...), peu de gestes interactifs, peu ou pas d'imitation. La communication parlée n'est pas accompagnée de gestes, les mimiques faciales sont peu expressives.

- Altérations qualitatives des interactions sociales

Les personnes avec autismes ont une mauvaise appréciation des signaux sociaux ou émotionnels. Comprendre les émotions est compliqué. Il en est de même pour l'intonation de la voix ou les expressions faciales. Interpréter ce que les autres pensent ou ressentent est difficile. Un manque d'empathie peut également être observé. Les plus jeunes ont des difficultés à jouer de façon interactive avec les autres enfants, ils ont tendance à s'isoler, ne répondent pas à l'appel de leur prénom, fuient le regard.

2.3 Prise en charge et accompagnement

Le respect de la loi « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » de 2005 est un défi sociétal. Il n'est pas l'affaire de quelques individus mais de la société dans son ensemble.

Il n'y a pas de traitement capable de guérir de l'autisme. Cependant il est couramment recommandé que la prise en charge repose sur trois grands volets :

- éducatif, avec pour objectif l'autonomie de la personne : par les familles ;
- pédagogique, avec pour objectif les apprentissages : par l'Éducation Nationale ;
- thérapeutique, avec pour objectif la santé mentale et physique de la personne : par le personnel de santé.

Une prise en charge précoce est reconnue (Wood & Eliez, 2010). Elle doit être suffisamment intensive et individualisée. L'utilisation de médicaments peut être possible mais dans le but de réduire certains symptômes sans traiter l'autisme à proprement parler.

Nous nous concentrerons ici sur la place du scolaire dans la prise en charge ainsi qu'à ses liens avec les autres acteurs.

Un ensemble d'ouvrages a été mis à disposition des équipes pédagogiques par l'éducation nationale dans les établissements scolaires afin de les accompagner dans l'accueil d'enfants avec TSA (Cercier & Tuffreau, 2012a, 2012b ; Ministère de l'Éducation nationale - Direction générale de l'Enseignement scolaire, 2009 ; Thébault, 2010).

2.3.1 Exemples de méthodes dites globales et de méthodes de communication

Deux des méthodes globales les plus couramment utilisées sont les méthodes TEACCH et A.B.A. La première, créée dans les années 70 aux États-Unis, est la première méthodologie d'accompagnement spécifique mise au point pour des élèves avec un retard mental et/ou sans langage. Elle est aussi appelée "éducation structurée". Elle consiste à adapter l'environnement aux spécificités cognitives constatées en : structurant le cadre spatio-temporel, se référant aux intérêts particuliers de l'enfant, et évaluant régulièrement l'évolution des compétences afin d'adapter toujours au mieux la méthodologie. La seconde approche globale, la méthode A.B.A (Applied Behavior Analysis / Analyse Appliquées du comportement), créée à la fin des années 80, comporte un programme de techniques de modification du comportement et du développement des compétences. Elle repose sur trois principes :

- le comportement est largement produit par l'environnement immédiat ; donc en modifiant l'environnement, on modifie le comportement ;

- le comportement est structuré par les conséquences qu'il produit ; c'est ce qui suit le comportement qui détermine s'il sera répété ;
- le comportement est structuré et maintenu de façon plus efficace par les conséquences positives que par les conséquences négatives. C'est-à-dire que si l'on félicite par exemple l'enfant après une action, celle-ci aura plus de chance de se reproduire.

Ces deux méthodes ont leurs adaptes et ses détracteurs.

Du côté de l'aide à la communication des systèmes comme PECS ou MAKATON s'appuient sur l'utilisation de pictogrammes (images sur des petites cartes). Ces derniers, souvent rangés de grands classeurs, sont utilisés par l'enfant pour communiquer. La différence principale entre ces deux méthodes et que, contrairement à PECS, MAKATON n'est pas un système substitutif de langage verbal mais un système qui soutient le système verbal défaillant en l'étayant avec une ou plusieurs modalités de communication. Au quotidien, dans les institutions scolaires et éducatives comme dans les familles, les encadrants créent très souvent leurs propres pictogrammes.

2.3.2 *Prise en charge scolaire*

La première étape de la prise en charge scolaire consiste en l'évaluation diagnostique afin de déterminer les objectifs pédagogiques à privilégier afin qu'ils soient au plus près de ce que peut faire l'enfant, et orienter sa formation. Une prise en charge pluridisciplinaire personnalisée est recommandée. Il est indispensable de mettre en place des stratégies pédagogiques adaptées : adaptation du langage, stratégies pédagogiques, prise en compte du comportement de l'élève.

En fonction des besoins et capacités de l'enfant, plusieurs solutions sont possibles d'un point de vue scolaire : intégration en classe ordinaire avec AVS (Auxiliaire de Vie Scolaire), intégration collective en CLIS/ULIS (CLasse pour l'Inclusion Scolaire, Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire), IME (Institut Médico-Éducatif) ou encore intervention du SESSAD (Service d'Éducation Spécialisée et de Soins à Domicile). Le choix du type de structure est réalisé par la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) via la rédaction du GEVA-Sco (document regroupant une liste d'activités où chacune est notée de A à D afin de savoir si celle-ci est totalement maîtrisée ou pas du tout).

Le public avec autisme présente un ensemble d'individus ayant des besoins et des compétences très variables ; il est très hétérogène. L'ensemble du corps médical s'accorde sur le besoin d'une prise en charge précoce. L'enfant a besoin d'un cadre stable et réglé. Une activité doit être reliée à un lieu, un horaire et un ou plusieurs individus selon le type d'activité. Les différents acteurs/accompagnateurs collaborent au mieux pour offrir un cadre de vie personnalisé et adapté. Son accompagnement est, en fonction du niveau d'autisme, très ou peu présent. Il forme ainsi un contexte humain particulier sur lequel l'enfant peut s'appuyer quotidiennement.

3 EVALUER UNE APPLICATION DEDIEE A UN JEUNE PUBLIC TSA AVEC CE DERNIER

La conception et l'évaluation d'un outil quel qu'il soit, informatique ou non repose en grande partie sur la communication entre les utilisateurs et les concepteurs. L'utilisateur exprime ses besoins, les activités qu'il souhaite réaliser avec l'outil. Il doit également être en capacité de valider les solutions proposées à la fin. Dans le cas contraire, l'outil final risque de ne pas répondre aux attentes ou ne pas être utilisable. Il est question ici de conception collaborative. Il existe un grand nombre de méthodes et techniques permettant de concevoir et d'évaluer un outil de façon collaborative. Celles-ci seront présentées dans la première partie de cette section. Cependant ces méthodes ne sont pas applicables avec tous les publics, dans la deuxième partie nous observerons ce qu'il en est pour un jeune public avec TSA qui rencontre entre autres des difficultés dans le cadre de la communication et des

interactions sociales. Enfin dans la troisième partie nous verrons comment les enfants avec TSA peuvent intervenir dans la phase d'évaluation. Comment le contexte humain, l'ensemble des accompagnants de l'enfant, peuvent le soutenir et participer eux aussi. Et nous proposerons une solution se basant sur l'adaptation de ces méthodes afin qu'elles puissent être applicables à ce public et son contexte.

3.1 Les méthodes d'évaluation classiquement utilisées

L'importance de la présence de l'utilisateur dans la conception d'outil a été mise en évidence depuis de nombreuses années (Norman & Draper, 1986). Il existe plusieurs méthodes et techniques permettant d'interagir avec les utilisateurs pendant les phases de conception et d'évaluation. Les utilisateurs ont une place centrale. L'étude de chaque personnalité ne mène pas toujours à une possible généralisation (Moffatt, Findlater, & Allen, 2006) mais offre des perspectives uniques (Fischer & Sullivan, 2002).

L'Universal Access Handbook (Antona, Ntoa, Adami, & Stephanidis, 2009) a répertorié différentes méthodes et techniques potentiellement utiles et exploitables en phases de conception et d'évaluation des logiciels. L'étude de leur applicabilité en fonction des profils des utilisateurs a produit une typologie se basant sur l'âge (enfant/personnes âgées) et les incapacités et/ou difficultés rencontrées par ces publics (motricité, vue, audition, cognition, communication).

Tableau 2. Tableau récapitulatif des méthodes de conception et d'évaluation en fonction du type de public (source : Summary of User Requirements Elicitation Methods, The Universal Handbook (15-10))

Méthodes et techniques	Incapacités/difficultés				Age	
	Motricité	Vue	Audition	Cognitive / communication	Enfant	Personne âgée
Brainstorming	✓	✓	■	■	■	■
Observation directe	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Agendas d'activités	■	■	✓	■	■	✓
Enquêtes et questionnaires	■	■	■	☒	■	■
Entretiens	✓	✓	■	☒	■	■
Groupes de discussions	✓	✓	■	☒	■	■
Modélisation empathique	✓	✓	✓	☒	☒	☒
Essais de l'utilisateur	■	■	■	■	■	■
Scénarios, storyboards et personas	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Prototype	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Conception coopérative participative	✓	✓	✓	■	■	■

✓ Approprié

■ Nécessite des modifications et ajustements

☒ Non recommandé

Comme l'indique le tableau, en fonction du type de public, les méthodes disponibles sont restreintes. Par exemple toutes les méthodes et techniques reposants sur les échanges verbaux sont non recommandées pour un public présentant des difficultés de communication. De plus, il est possible que le public présente plusieurs particularités. Alors dans ce cas les colonnes sont fusionnées : par exemple une personne âgée ayant des difficultés motrices comme c'est le cas pour les personnes atteintes de Parkinson.

3.2 Applicabilité des méthodes pour un jeune public avec TSA

Pour ce qui est des jeunes publics, les travaux d'Allison Druin (Druin, 2002 ; Druin, Falls, & Guha, 2014 ; Hutchinson, Bederson, & Druin, 2005) mettent en évidence deux faits. Le premier est que le jeune public a sa propre perception de l'outil. Un adulte ne perçoit pas l'interface de la même manière. Ce qui pour l'adulte ne semble pas intuitif peut très bien l'être pour l'enfant. Le second est la place de l'enfant dans la conception coopérative d'outils numériques. En effet, les enfants montrent un grand intérêt à participer aux différentes étapes de la conception, aussi bien dans les phases en amont (brainstorming, prototypage, groupes de discussions, entretiens) que dans les phases de tests et de validation.

Frauenberger (Frauenberger, Good, & Alcorn, 2012 ; Frauenberger, Good, Alcorn, & Pain, 2012 ; Frauenberger, Good, & Keay-Bright, 2011) s'intéresse quant à lui à la conception et l'évaluation d'outils avec des enfants TED. Il conclut en précisant que la conception pour les enfants TED peut être lourde et qu'il est nécessaire d'alléger cet exercice. Il insiste sur le fait qu'il faut garder à l'esprit que les enfants TED doivent être considérés comme des enfants et ne doivent pas seulement être définis via leurs handicaps.

Dans notre cas, notre public est au croisement de deux colonnes du tableau 2. En effet il est composé d'enfants présentant des difficultés dans les cadres de la communication et des interactions sociales. Toutefois, nous souhaitons qu'il participe à l'évaluation d'un outil qui lui est dédié.

Certaines méthodes peuvent être appliquées. L'observation directe en est une. Davies et son équipe (Davies, Marcella, McGrenere, & Purves, 2004) ont montré que cette méthode ne repose pas sur les capacités de communication des participants. Cependant, le cadre de vie d'un enfant avec TSA est borné. Les lieux, activités et intervenants sont clairement identifiés. Il n'est pas imaginable d'intervenir dans ce cadre de vie sans y avoir été préalablement invité. Vivian Hill et son équipe (Hill et al., 2016), dans leur étude en classe avec tout type d'élève, ont précisé que dans le cas où les enfants présentent des TSA, il est nécessaire que les personnes extérieures rencontrent précédemment les encadrants également les enfants, lors d'activités non structurées. Ces exercices ayant pour but d'instaurer un climat de confiance entre les différents partis. L'utilisation de prototypes est également possible. Il peut être utilisé par les utilisateurs finaux (Beaudouin-Lafon & Mackay, 2002). Hors le public TSA a des difficultés d'abstraction et de généralisation ; la possibilité de manipulation de l'outil est donc indiquée pour lui. Les enfants avec TSA préfèrent un prototype abouti plutôt qu'une maquette de type papier qui n'est pas suffisamment concrète.

Les activités orientées autour de la communication comme le brainstorming ou les groupes de discussion ou encore les entretiens, ne peuvent pas être mises en application dans l'état. L'appui sur des pictogrammes, comme présenté précédemment (Hill et al., 2016), peut faciliter la communication. Cependant la communication en groupe reste un problème. Les institutrices rencontrées témoignent d'une mauvaise écoute des enfants entre eux, mais également la difficulté à comprendre que l'interlocuteur puisse avoir un avis différent. Elles signalent que cela est dû à une des particularités du public qui est la difficulté de « se mettre à la place de ». De plus, la difficulté à parler d'un outil abstrait, non tangible, non manipulable rend l'exercice d'autant plus compliqué pour l'enfant TSA.

Enfin, certaines méthodes sont totalement à proscrire. La modélisation empathique par exemple, qui consiste à se mettre à la place de l'utilisateur en simulant ses handicaps (porter

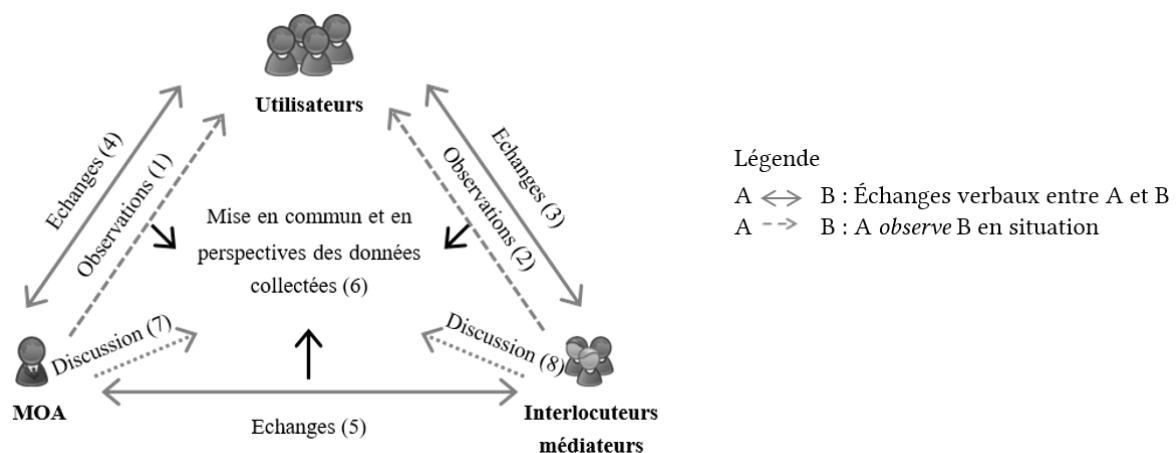
des lunettes déformantes pour simuler un problème de vue par exemple), (Pastalan, 1982) n'est pas possible ici, l'autisme, étant donnée sa complexité, n'est pas simulable.

Impliquer dans les phases de conception et d'évaluation, l'enfant avec TSA a montré par exemple qu'il est en capacité de participer dans les différentes étapes mais qu'il a besoin d'être aidé par les personnes l'accompagnant pour l'appuyer ou lui servir de médiateur (Magnier, Fage, Etchegoyhen, Consel, & Sauzéon, 2015). Les choix et adaptations de méthodes et techniques plutôt que d'autres doit être fait (Fails, Guha, & Druin, 2012). Peu de ces méthodes sont applicables sans modification ou adaptation. Et certaines ne sont pas envisageables, la communication difficile du public en étant la principale cause. De Leo et Leroy ont rencontré cette difficulté (De Leo & Leroy, 2008). Les exercices reposant sur la communication ne sont alors pas menés par les enfants mais par les professionnels et les encadrants.

3.3 Proposition d'une méthode d'évaluation en appui sur le contexte humain

Comme nous l'avons vu dans la section 2.2, les enfants avec TSA bénéficient d'un encadrement important, que ce soit au niveau familial, médical ou scolaire. Ces personnes connaissent le public, ses spécificités et ses besoins. Elles peuvent accompagner l'enfant dans la démarche d'évaluation et fournir les informations manquantes que les enfants ne peuvent pas exprimer. Leurs rôles sont alors de différentes natures : accompagnant, médiation, interlocuteur avec les ingénieurs responsables de l'évaluation. Ces personnes peuvent ainsi être des interlocuteurs médiateurs (Guffroy, 2017) dans la démarche d'évaluation. Ces derniers n'interviennent alors non pas en substitution mais en complément. Les enfants participent eux aussi à la hauteur de leurs capacités, durant des activités encadrées et limitées dans le temps. Les interlocuteurs médiateurs quant à eux soutiennent les enfants en les accompagnant quotidiennement et fournissent un ensemble d'informations grâce à leur expertise mais aussi à partir de ce qu'ils peuvent observer au contact des utilisateurs. Quelles places vont donc avoir les enfants avec TSA, et les interlocuteurs médiateurs dans la phase d'évaluation ? La figure 2 présente notre proposition d'évaluation d'applications numériques fondées sur les interactions entre les différents acteurs de la phase d'évaluation d'une application interactive : les utilisateurs (enfants avec TSA), les interlocuteurs médiateurs, et la MOA (Maîtrise d'OuvrAge, ingénieurs porteurs du projet et responsables du recueil de données, de la validation et intermédiaires entre les utilisateurs et les développeurs).

Figure 2. Modélisation des interactions entre acteurs dans la phase d'évaluation d'une application interactive en contexte spécifique



3.3.1 Phases (1 et 2) d'observation des utilisateurs

L'activité est observée au sens de Vygotsky (Vygotsky, 1981), c'est-à-dire un sujet, l'enfant, utilisant un artefact, l'outil numérique, en vue d'atteindre un but, réaliser la ou les

tâches proposées par l'application. Cependant, Engeström considère que l'activité est inscrite dans un contexte (Engeström, 1987), décrit par une communauté régie par des règles où chacun a une place précisément définie. L'intervenant MOA, après avoir réalisé une phase de mise en confiance, est considéré comme faisant partie de cette communauté, au même titre que les interlocuteurs médiateurs, chacun ayant un rôle défini. Deux types d'acteurs interviennent donc potentiellement comme observateurs des relations entre le sujet, l'enfant et l'objet, l'outil à évaluer. N'ayant ni les mêmes objectifs, ni les mêmes grilles de lecture, ni même la même implication dans la communauté, la MOA et les interlocuteurs médiateurs observent au final des choses différentes pour une même activité de l'enfant.

Les observations de l'ingénieur MOA (1) portent essentiellement sur l'usage de l'outil dans son contexte d'utilisation à l'occasion de sessions dédiées. Il peut ainsi noter quand, pourquoi et comment l'outil est utilisé, y compris en situation critique, et détailler les interactions que les utilisateurs développent avec leur outil, et en conséquence avec leur environnement. Pour ce type d'observation menée régulièrement in situ par la MOA, le protocole est relativement précis, détaillé, et se rapproche des situations d'expérimentation en laboratoire où sont précisément définis le lieu, le moment, la durée et le scénario de la tâche visant à tester l'application. Les différents utilisateurs du panel ont alors les mêmes tâches à accomplir, dans le même cadre et dans des conditions identiques. Ce type de protocole permet de comparer par la suite les informations recueillies.

Les interlocuteurs médiateurs sont par définition présents en continu lorsque les utilisateurs manipulent l'outil. Ils ont la possibilité d'observer (2) les utilisateurs à tout moment, sans que ces derniers en aient conscience. Ils peuvent ainsi observer les usages de l'outil en contexte, et détecter les changements de comportement qui peuvent apparaître.

3.3.2 Phases (3-4-5) d'échanges entre les acteurs

Les interlocuteurs médiateurs interviennent au quotidien comme accompagnateurs auprès des utilisateurs. Les échanges qui sont verbaux ou non (expression faciale, posture) (3) sont dans ces conditions souvent informels. Si les utilisateurs rencontrent des difficultés avec l'outil, ils viennent « naturellement » en parler à leur entourage habituel. Les interlocuteurs médiateurs ont alors un rôle à jouer en termes de collecte des sujets abordés lors de ces échanges avec les utilisateurs.

Plus occasionnellement, les utilisateurs peuvent être amenés à discuter avec la MOA (4), lors des sessions d'observation, en décrivant ce qu'ils sont en train de faire par exemple, ou de manière plus informelle, en signalant les difficultés qu'ils ont rencontrées depuis la dernière séance. Dans ces situations, des supports à la communication, tels que les pictogrammes, peuvent alors être utilisés pour échanger avec les utilisateurs.

Les échanges entre les interlocuteurs médiateurs et la MOA (5) ont lieu à la fois en amont et en aval des interventions de la MOA, afin de préciser le protocole à suivre et de mieux comprendre « ce qui se passe » pendant les sessions de travail et au quotidien. Ces échanges permettent également à la MOA d'accompagner les interlocuteurs médiateurs dans leur rôle et dans la compréhension de l'outil.

3.3.3 Analyse croisée des données récoltées (6-7-8)

En alternance avec les phases d'observation et d'échanges in situ, des réunions de travail organisées entre la MOA et les interlocuteurs médiateurs (6) permettent de répondre aux objectifs de l'évaluation : vérifier l'accessibilité et l'utilisabilité de l'application numérique. L'analyse croisée des données disponibles permet de répondre aux questions portant à la fois sur les fonctionnalités de l'outil, sur son ergonomie et sur le comportement des utilisateurs vis-à-vis de l'application. Chaque contributeur apporte son expertise : la MOA identifie les informations utiles à l'évaluation de l'application (7) tandis que les interlocuteurs médiateurs replacent ces informations dans le contexte de l'expérimentation (particularités et besoin du public) (8).

Cette méthodologie d'évaluation dédiée à un public spécifique permet potentiellement de répondre aux objectifs de l'évaluation tout en tenant compte des spécificités du public cible et de son environnement quotidien.

4 CONCLUSION

La conception et l'évaluation d'un outil sont des étapes qui impactent fortement l'utilité et l'utilisabilité de celui-ci. L'implication des utilisateurs finaux dans ces étapes est conseillée. Cependant même si de nombreuses méthodes et techniques existent peu d'entre elles sont utilisables avec un jeune public avec TSA. Les particularités et difficultés de celui-ci, en particuliers les difficultés rencontrées dans les domaines de la communication et des interactions sociales empêchent de mettre en place ces méthodes. Or ce public particulier bénéficie d'un encadrement et un suivi humain riche. Ces encadrants, qui côtoient et connaissent ce public, peuvent alors être considérés comme des interlocuteurs médiateurs. Ils ne remplacent pas l'utilisateur dans les démarches de conception et évaluation mais interviennent en complément et ont des réels places et rôles dans la démarche. Notre démarche propose donc une méthode fondée non pas sur deux types d'acteurs, les utilisateurs et la MOA mais sur trois en y associant les interlocuteurs médiateurs qui ont alors un rôle de soutien, d'expertise et d'observateur.

LES PERSPECTIVES D'APPLICATION DE CETTE RECHERCHE :

- ✓ Proposition d'une méthode d'évaluation adaptée à un jeune public avec TSA
- ✓ Participation d'acteurs supplémentaires à la démarche d'évaluation
- ✓ Participation des enfants avec TSA à l'évaluation d'un outil qui leur est dédié

Cette méthode d'évaluation a été mise à l'essai en ULIS TED (Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire pour des enfants avec des Troubles du Spectre Autistique) pendant un an et demi, sur deux années scolaires (Guffroy, Leroux, & Teutsch, 2017). Les utilisateurs étaient représentés par 5 enfants (de 6 à 11 ans), les interlocuteurs médiateurs par une institutrice et deux AVS (Auxiliaire de Vie Scolaire), et une ingénieure MOA. Cette étude de cas a permis de montrer l'apport de chacun des acteurs avec une différenciation en fonction du type. Ainsi, les élèves ont fourni des retours portant principalement sur le visuel de l'application (esthétisme, placement et taille des composants). L'équipe pédagogique a fourni des informations sur la charge de travail, l'homogénéité et la cohérence de la tâche, argumentant ses remarques des connaissances qu'elle a du public. La maîtrise d'ouvrage, quant à elle, a apporté des informations sur le guidage et la gestion des erreurs. Ce constat permet de confirmer la nécessité des trois types d'acteurs dans la démarche d'évaluation.

5 REFERENCES

- ▶ American Psychiatric Association. (2000). DSM-IV (American Psychiatric Association). (S.I.) : (s.n.).
- ▶ American Psychiatric Association. (2013). DSM-V (American Psychiatric Association). (S.I.) : (s.n.).
- ▶ ANCRA - Association Nationale des Centres Ressources Autisme. (n.d.). Centre Ressources Autisme Payes de la Loire. Repéré à <http://www.autismes.fr/>
- ▶ Antona, M., Ntoa, S., Adami, I., & Stephanidis, C. (2009). Chapter 15 - User Requirements Elicitation for Universal Access. Dans *The Universal Access Handbook* (pp. 15-1-14). (S.I.) : CRC Press.
- ▶ Asperger, H. (1944). Die « Autistischen Psychopathen » im Kindesalter, *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*(117), 76- 136.
- ▶ Beaudouin-Lafon, M., & Mackay, W. E. (2002). Prototyping Tools and Techniques. Dans *The Human-computer Interaction Handbook: Fundamentals, Evolving Technologies and Emerging*

- Applications Books Contents (pp. 1006- 1031). Hillsdale, NJ, USA : L. Erlbaum Associates Inc.
- ▶ Bleuler, E. (1912). La découverte de l'autisme. (S.l.) : (s.n.).
 - ▶ Centre Ressources Autisme Pays de la Loire. (n.d.). Centre Ressources Autisme Pays de la Loire. Repéré à <http://www.cra-paysdelaloire.fr/>
 - ▶ Cercier, E., & Tuffreau, F. (2012a). Scolarisation des enfants avec autisme ou autres troubles envahissants du développement - 2 - L'opinion des professionnels de l'accompagnement médico-éducatif. (S.l.) : (s.n.).
 - ▶ Cercier, E., & Tuffreau, F. (2012b). Scolarisation des enfants avec autisme ou autres troubles envahissants du développement - 3 - L'opinion des enseignants. (S.l.) : (s.n.).
 - ▶ CRAIF - Centre de Ressources Autisme Ile-de-France. (n.d.). CRAIF - Centre de Ressources Autisme Ile-de-France. Repéré à <http://www.craif.org/>
 - ▶ Davies, R., Marcella, S., McGrenere, J., & Purves, B. (2004). The Ethnographically Informed Participatory Design of a PD Application to Support Communication. Dans Proceedings of the 6th International ACM SIGACCESS Conference on Computers and Accessibility (pp. 153–160). New York, NY, USA : ACM. <https://doi.org/10.1145/1028630.1028658>
 - ▶ De Leo, G., & Leroy, G. (2008). Smartphones to Facilitate Communication and Improve Social Skills of Children with Severe Autism Spectrum Disorder: Special Education Teachers As Proxies. Dans Proceedings of the 7th International Conference on Interaction Design and Children (pp. 45–48). New York, NY, USA : ACM. <https://doi.org/10.1145/1463689.1463715>
 - ▶ Druin, A. (2002). The role of children in the design of new technology. Behaviour & Information Technology, 21(1), 1- 25. <https://doi.org/10.1080/01449290110108659>
 - ▶ Druin, A., Fails, J. A., & Guha, M. L. (2014). Including Children in Technology Design Processes: Techniques and Practices. Dans CHI '14 Extended Abstracts on Human Factors in Computing Systems (pp. 1021- 1022). New York, NY, USA. <https://doi.org/10.1145/2559206.2567819>
 - ▶ Engeström, Y. (1987). Towards an expansive methodology. Dans Learning by Expanding: An Activity - Theoretical Approach to Developmental Research (pp. 247- 257). Helsinki : Orienta-Konsultit : (s.n.).
 - ▶ Fails, J. A., Guha, M. L., & Druin, A. (2012). Methods and Techniques for Involving Children in the Design of New Technology for Children. Foundations and Trends in Human-Computer Interaction, 6(2), 85- 166. <https://doi.org/10.1561/1100000018>
 - ▶ Fischer, G., & Sullivan, J. F. J. (2002). Human-Centered Public Transportation Systems for Persons with Cognitive Disabilities - Challenges and Insights for Participatory Design. Communication présentée au Participatory Design Conference PDC'02, Malmö University (Sweden).
 - ▶ Frauenberger, C., Good, J., & Alcorn, A. (2012). Challenges, opportunities and future perspectives in including children with disabilities in the design of interactive technology. Dans Proceedings of the 11th International Conference on Interaction Design and Children (pp. 367- 370). <https://doi.org/10.1145/2307096.2307171>
 - ▶ Frauenberger, C., Good, J., Alcorn, A., & Pain, H. (2012). Supporting the design contributions of children with autism spectrum conditions. Dans Proceedings of the 11th International Conference on Interaction Design and Children (pp. 134- 143). <https://doi.org/10.1145/2307096.2307112>
 - ▶ Frauenberger, C., Good, J., & Keay-Bright, W. (2011). Designing technology for children with special needs: bridging perspectives through participatory design. CoDesign, 7(1), 1- 28. <https://doi.org/10.1080/15710882.2011.587013>
 - ▶ Guffroy, M. (2017). Adaptation de méthodes d'évaluation dans le cadre de la conception d'une application numérique pour un jeune public avec troubles du spectre autistique - Étude au cours de la conception et de l'évaluation de l'application çATED au sein d'une ULIS TED. Université du Mans, Le Mans.

- ▶ Guffroy, M., Leroux, P., & Teutsch, P. (2017). Évaluer une application numérique pour et avec des élèves avec Troubles du Spectre Autistique. Dans 8ème Conférence sur les Environnements Informatiques pour l'Apprentissage Humain (EIAH 2017) (pp. 53- 64). Strasbourg.
- ▶ Hill, V., Croydon, A., Greathead, S., Lorcan, K., Yates, R., & Pellicano, E. (2016). Research methods for children with multiple needs: Developing techniques to facilitate all children and young people to have « a voice ». *Educational & Child Psychology*, 33(3), 26- 43.
- ▶ Hutchinson, H. B., Bederson, B. B., & Druin, A. (2005). *Interface Design for Children's Searching and Browsing*. U. of MD HCIL.
- ▶ Kanner, L. (1943). Autistic Disturbances of Affective Contact, *Nervous Child* 2, 217- 250.
- ▶ Magnier, C., Fage, C., Etchegoyhen, K., Consel, C., & Sauzéon, H. (2015). Utilisation de la conception centrée utilisateur dans les applications pour les enfants avec troubles du spectre autistique - Vers des outils d'inclusion en classe ordinaire. Communication présentée au Colloque des Jeunes Chercheurs en Sciences Cognitives CJCSC 2015, Compiègne, France.
- ▶ Ministère de l'Education nationale - Direction générale de l'Enseignement scolaire. (2009). *Scolariser les élèves autistes ou présentant des troubles envahissants du développement (CNDP)*. (S.I.) : (s.n.).
- ▶ Misès, R., Botbol, Bursztejn, C., Coinçon, Y., Durand, B., Garret-Gloanec, N., ... Thévenot, J.-P. (2012). *CFTMEA - Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent - R2012 (EHESP-5ème édition)*. (S.I.) : (s.n.).
- ▶ Moffatt, K., Findlater, L., & Allen, M. (2006). Generalizability in Research with Cognitively Impaired Individuals. Dans *Workshop on Designing for people with cognitive impairments*. Montréal (Canada).
- ▶ Norman, D. A., & Draper, S. W. (1986). *User Centered System Design; New Perspectives on Human-Computer Interaction*. Hillsdale, NJ, USA : L. Erlbaum Associates Inc.
- ▶ OMS. (2015). *CIM10 (Classification Internationale des Maladies)*. (S.I.) : (s.n.).
- ▶ Pastalan, L. A. (1982). Environmental design and adaptation to the visual environment of the elderly. Dans *Aging and Human Visual Function* (pp. 323- 333). New York : A.R. Liss.
- ▶ Thébault, E. (2010). *Scolarisation des enfants avec autisme ou autres troubles envahissants du développement - 1 - L'opinion des parents*. (S.I.) : (s.n.).
- ▶ Vygotsky, L. (1981). The instrumental method in psychology. Dans *The concept of activity in Soviet psychology* (pp. 134- 143). (S.I.) : (s.n.).
- ▶ Wing, L. (1985). *Autistic Children: a guide for parents and professionals* (Psychology Press). New York : (s.n.).
- ▶ Wood, H., & Eliez, S. (2010). Diagnostic et prise en charge précoces des enfants avec autisme. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 16, 37- 42.

6 BIOGRAPHIE



Marine GUFFROY

est docteur en Informatique. Elle a soutenu sa thèse en Informatique en avril 2017 à l'Université du Mans. Intégrée au laboratoire du CREN (Centre de Recherche en Éducation de Nantes), ses travaux se situent dans le domaine de l'Interaction Homme-Machine et plus particulièrement aux problématiques d'adaptation des méthodes d'évaluation classique à public spécifique, les enfants avec TSA (Troubles du Spectre Autistique).



Pascal LEROUX

Docteur en informatique, Pascal Leroux devient maître de conférences en 1996. Il obtient l'habilitation à diriger des recherches à l'Université du Maine en 2002 et devient professeur des universités en 2003. Il est chercheur dans le domaine des environnements informatiques pour l'apprentissage humain (EIAH) au CREN (Centre de Recherche en Éducation de Nantes) dont il est actuellement co-directeur. Pascal Leroux a été Directeur de l'IUP (Institut Universitaire professionnalisé) MIME de 2003 à 2006 puis Responsable du Département Informatique de l'Université du Maine de 2006 à 2007 avant d'être directeur de l'École Nationale d'Ingénieurs du Mans de 2007 à 2017. Il est l'auteur de plus de 70 publications sur les environnements de coopération personne/machine, la conception d'EIAH supports d'activités de projets collectifs, le soutien informatique aux tuteurs de formation en ligne et aux enseignants en classe et l'ingénierie éducative en Robotique Pédagogique.



Philippe TEUTSCH

est maître de conférences en informatique à l'Université du Maine (Le Mans) depuis 1994. Ses enseignements portent sur la conception, l'analyse et la mise en œuvre d'environnements numériques dédiés à la formation. Ses recherches au CREN (Centre de Recherche en Education de Nantes) portent sur les concepts, méthodes et outils liés aux dispositifs de formation médiatisée, en particulier les interfaces support à l'interaction tutorale en situation de formation à distance.