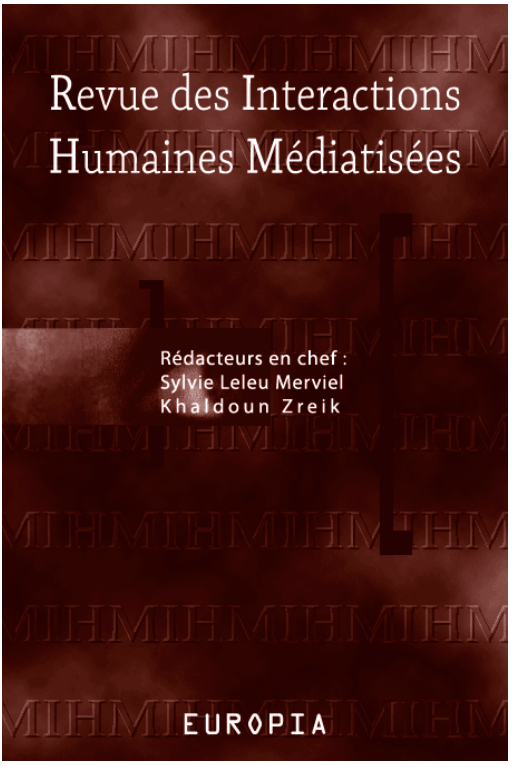
Revue des Interactions Humaines Médiatisées

Journal of Human Mediated Interactions

Rédacteurs en chef : Sylvie Leleu-Merviel & Khaldoun Zreik

Vol 21 - N°1/ 2020



© europia,, 2020
15, avenue de Ségur,
75007 Paris - France
http://europia.org/RIHM
rihm@europia.org

Revue des Interactions Humaines Médiatisées

Journal of Human Mediated Interactions

Rédacteurs en chef / *Editors in chief*

- Sylvie Leleu-Merviel, Université de Valenciennes et du Hainaut-Cambrésis, Laboratoire DeVisu
- Khaldoun Zreik, Université Paris 8, Laboratoire Paragraphe

Comité éditorial / *Editorial Board*

- Thierry Baccino (Université Paris8, LUTIN - UMS-CNRS 2809, France)
- Karine Berthelot-Guiet (CELSA- Paris-Sorbonne GRIPIC, France)
- Pierre Boulanger (University of Alberta, Advanced Man-Machine Interface Laboratory, Canada)
- Jean-Jacques Boutaud (Université de Dijon, CIMEOS, France)
- Aline Chevalier (Université Paris Ouest Nanterre La Défense, CLLE-LTC, France)
- Yves Chevalier (Université de Bretagne Sud, CERSIC -ERELLIF, France)
- Didier Courbet (Université de la Méditerranée Aix-Marseille II, Mediasic, France)
- Viviane Couzinet (Université de Toulouse3, LERASS, France)
- Milad Doueihi (Université de Laval - Chaire de recherche en Cultures numériques, Canada)
- Pierre Fastrez (Université Catholique de Louvain, GReMS, Belgique)
- Pascal Francq (Université Catholique de Louvain, ISU, Belgique)
- Bertrand Gervais (UQAM, Centre de Recherche sur le texte et l'imaginaire, Canada)
- Yves Jeanneret (CELSA- Paris-Sorbonne GRIPIC, France)
- Patrizia Laudati (Université de Valenciennes, DeVisu, France)
- Catherine Loneux (Université de Rennes, CERSIC -ERELLIF, France)
- Marion G. Müller (Jacobs University Bremen, PIAV, Allemagne)
- Marcel O'Gormann (Univerity of Waterloo, Critical Média Lab, Canada)
- Serge Proulx (UQAM, LabCMO, Canada)
- Jean-Marc Robert (Ecole Polytechnique de Montréal, Canada)
- Imad Saleh (Université Paris 8, CITU-Paragraphe, France)
- André Tricot (Université de Toulouse 2, CLLE - Lab. Travail & Cognition, France)
- Jean Vanderdonckt (Université Catholique de Louvain, LSM, Blgique)
- Alain Trognon (Université Nancy2, Laboratoire InterPsy, France)

Revue des Interactions Humaines Médiatisées

Journal of Human Mediated Interactions

Vol 21 - N°1 / 2020

Sommaire

Editorial
Sylvie LELEU-MERVIEL, Khaldoun ZREIK (rédacteurs en chef) iv

Infologie et design informationnel. Une cartographie du domaine
Infology and information design. Mapping the field
Sylvie LELEU-MERVIEL 1

Conception centrée utilisateur d'aides techniques pour des utilisateurs en situation de handicap avec troubles de la communication : retour d'expérience pour une participation systématique de leur écosystème
User-centered design of assistive technologies for disabled users with communication disorders: feedback for a systematic participation of their ecosystem
Yohan GUERRIER, Nadine VIGOUROUX, Christophe KOLSKI, Frédéric VELLA, Marine GUFFROY, Philippe TEUTSCH 29

Vers un modèle sémio-pragmaticiste de la communication : la question des discriminations
Toward a semio-pragmaticist theory of communication : the question of discriminations
Julien PÉQUIGNOT 57

Editorial

Ce nouveau numéro de R.I.H.M., *Revue des Interactions Humaines Médiatisées*, a traversé un cataclysme mondial imprévu : la crise sanitaire COVID-19. Le comité éditorial de R.I.H.M. a pu constater concrètement combien ce fléau a impacté le travail des chercheurs et enseignants-chercheurs. Leur production scientifique a été contrainte à l'arrêt. Il en résulte deux conséquences pour notre revue : ce numéro paraît en fort décalage avec la date calendaire de référence, et il est limité à trois articles longs au lieu de quatre. Ce nouveau régime restera en vigueur tant que le volume de propositions restera ralenti. En effet, le comité éditorial a fait le choix de maintenir la qualité scientifique des textes longs édités, plutôt que d'affaiblir l'exigence scientifique ou de réduire le format des articles. En effet, R.I.H.M. est un support qui offre la place d'un exposé exhaustif pour des travaux aboutis ou le détail de méthodes et protocoles inédits. Son offre éditoriale est donc complémentaire avec celle des revues aux formats plus resserrés, et nous avons décidé de la conserver, malgré la difficulté évidente de nos collègues à produire ces travaux de fond dans la période actuelle.

Dans ce contexte, le premier article propose une définition de l'infologie, en tant que science adossée à son champ d'expertise, le design informationnel. A partir des premières définitions de l'*infology* (Pettersson & Förlag, 1990), les ajustements et recadrages théoriques effectués permettent d'asseoir l'infologie comme science des (hyper)médiations visuelles, sonores, gustatives, olfactives et tactiles et le design informationnel comme pratique de conception et de réalisation de ces hypermédias.

Le deuxième article s'intéresse aux personnes présentant des troubles de la communication. Ces derniers rencontrent de grandes difficultés pour participer aux activités de la conception centrée utilisateur (CCU). L'hypothèse formulée est que leur environnement humain (famille, professionnel, médical) est alors indispensable pour leur participation à la CCU. La proposition est illustrée par un retour d'expérience sur trois études de cas de conceptions d'applications dédiées : 1) çATED pour les enfants avec TSA (Troubles du Spectre Autistique) ; 2) CECI pour les personnes ayant une déficience motrice avec des troubles du langage ; 3) ComMob pour les personnes atteintes de paralysie cérébrale.

Enfin, le troisième et donc dernier article dans notre nouveau format, est plus théorique. Il expose les outils pragmaticistes, sémio-pragmatiques et sémiotiques nécessaires à l'établissement d'un modèle de communication radicalement pragmatique. Ã partir des travaux de Roger Odin et Charles Sanders Peirce, il examine les fondements de la communication que constituent les discriminations par le sujet du continuum perceptif spatio-temporel. Ces discriminations peuvent être analysées en trois catégories : les naturalisations, les symbolisations et les textualisations.

Nous vous souhaitons à toutes et à tous une très bonne lecture et nous vous remercions de votre fidélité.

Sylvie **LELEU-MERVIEL** et Khaldoun **ZREIK**
Rédacteurs en chef

Conception centrée utilisateur d'aides techniques pour des utilisateurs en situation de handicap avec troubles de la communication : retour d'expérience pour une participation systématique de leur écosystème

User-centered design of assistive technologies for disabled users with communication disorders: feedback for a systematic participation of their ecosystem

Yohan GUERRIER (1), Nadine VIGOUROUX (2), Christophe KOLSKI (1), Frédéric VELLA (2), Marine GUFFROY (3), Philippe TEUTSCH (4, 5)

(1) LAMIH-UMR CNRS 8201, Université Polytechnique Hauts-de-France, Valenciennes, France
{prenom.nom}@uphf.fr

(2) IRIT, UMR CNRS 5505, Université Toulouse 3, Toulouse, France
{prenom.nom}@irit.fr

(3) User researcher, Wiztivi, Carquefou, France
marine.guffroy@wiztivi.com

(4) CREN, EA 2661, Nantes, France

(5) Université du Maine, Le Mans, France

Résumé. La conception centrée utilisateur (CCU) est aujourd'hui une référence. Cependant lorsque les utilisateurs présentent des troubles de la communication, ces derniers rencontrent de grandes difficultés pour participer aux activités de la CCU. Leur environnement humain (famille, professionnel, médical) que nous appelons écosystème, est alors indispensable pour la participation des personnes en situation de handicap dans la CCU. En conséquence, la personne et son écosystème participent avec différents apports à la CCU. Dans cet article, nous présentons et discutons cette proposition. Celle-ci est illustrée par un retour d'expérience sur trois études de cas de conceptions d'applications dédiées : 1) çATED pour les enfants avec TSA (Troubles du Spectre Autistique) ; 2) CECI pour les personnes ayant une déficience motrice avec des troubles du langage ; 3) ComMob pour les personnes atteintes de paralysie cérébrale. L'article s'achève par une discussion et des recommandations sur la participation de l'écosystème dans le processus de CCU.
Mots-clés. Conception centrée utilisateur, personne en situation de handicap, écosystème, technologie d'assistance, troubles neuromoteurs.

Abstract. User Centred Design (UCD) is now a reference. However, when users have communication difficulties, they have great difficulty in participating in UCD

activities. Their human environment (family, professional, medical), which we call an ecosystem, is therefore essential for the participation of people with disabilities in UCD. Consequently, the person and his or her ecosystem participate with different inputs in the UCD. In this paper, we present and discuss this proposal. It is illustrated by a feedback from three case studies of dedicated application designs: 1) çATED for children with ASD (Autism Spectrum Disorders); 2) CECI for people with motor impairment and language disorders; 3) ComMob for people with cerebral palsy. The article ends with a discussion and recommendations on the consideration of the ecosystem in the UCD process.
Keywords. User-centered design, people with disabilities, ecosystem, assistive technology, neuromotor disorders.

1 Introduction

Le champ de la conception des aides techniques pour les personnes en situation de handicap pose la question de la participation de ces personnes dans le processus de la conception centrée sur l'utilisateur (CCU). La CCU propose une démarche de conception où les besoins, les attentes, les caractéristiques propres des utilisateurs finaux et les résultats des essais sont pris en compte à chaque étape du processus de conception selon la norme ISO 9241-210 (1998). La Figure 1, traduction de la norme ISO, représente les diverses activités, à savoir :

1. Planifier le processus de conception centrée utilisateur : cette étape permet d'établir et de préparer la conception centrée utilisateur, ainsi que son déroulement ;
2. Comprendre et spécifier le contexte d'utilisation : connaître l'utilisateur, l'environnement d'utilisation, et les tâches qu'il ou elle doit réaliser ;
3. Spécifier les exigences de l'utilisateur : les utilisateurs expriment leurs besoins pour une bonne utilisabilité du produit visé afin de réaliser la tâche avec succès. Cette étape peut être effectuée au moyen d'un ou plusieurs brainstormings ou *focus groups* ;
4. Produire des solutions de conception pour répondre aux besoins des utilisateurs : dans cette étape les solutions sont produites et réalisées sous forme de maquettes et/ou prototypes basse fidélité et haute-fidélité ;
5. Évaluer les conceptions par rapport aux exigences : les solutions sont évaluées de manière quantitative (par exemple à l'aide de logs d'activités) ou qualitative (par exemple à l'aide de questionnaires et d'entretiens) ;
6. Les quatre étapes vues précédemment peuvent être réitérées si d'autres besoins apparaissent ;
7. Solution conçue répondant aux besoins des utilisateurs : dans cette dernière étape la solution est terminée et peut être mise en exploitation, avec industrialisation éventuelle.

La démarche de la CCU postule que les utilisateurs finaux sont les mieux placés pour exprimer leurs besoins, participer à la conception, évaluer et utiliser le système interactif, jusqu'à satisfaction des besoins et des exigences exprimées par les utilisateurs. Ces activités rencontrent, en conséquence, des difficultés de mise en œuvre pour la conception de système dédié à des personnes en situation de handicap (troubles de la communication, troubles moteur, troubles cognitifs, etc.) selon Antona

et al. (2009). Des difficultés de communication existent lorsque les personnes en situation de handicap ont des troubles du langage expressif (dûs à des handicaps comme les troubles du spectre autistique, la paralysie cérébrale et les traumatismes cérébraux, etc.). Ces personnes communiquent leurs pensées et conversent avec d'autres par le biais de diverses technologies appelées communication augmentative et alternative (CAA) (Alper, 2015).

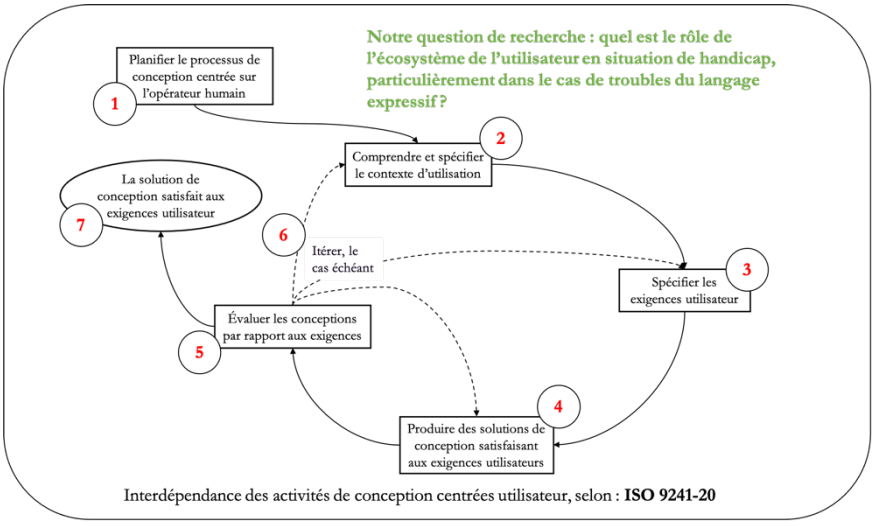


Figure 1. *Questionnement du rôle de l'écosystème par rapport aux activités de conception centrée utilisateur*

La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS, 2001) préconise de prendre en compte les interactions entre les facteurs environnementaux (physique, social et attitudinal) et les facteurs personnels qui influencent les limitations d'activité et de participation sociale des personnes en situation de handicap pour la conception d'aides techniques. C'est dans cette perspective que nous nous proposons d'étudier le rôle et le type d'environnement social des personnes en situation de handicap qui interviennent dans le processus de conception d'aides techniques. Guffroy *et al.* (2017 ; 2018), ont dénommé cet environnement social l'« écosystème » de la personne en situation de handicap. Cet écosystème se compose d'aidants familiaux et/ou professionnels, d'amis, et de collègues relativement à son activité professionnelle, qui interviennent dans les activités de la personne en situation de handicap. Dans le cadre scolaire, l'écosystème est composé outre de l'enseignant, d'autres élèves, d'éducateurs spécialisés, et/ou d'un(e) psychologue, etc. Dans le cadre de cet article, nous nous intéressons aux personnes qui ont des troubles de langage expressif et dont la participation directe aux activités de la CCU peut être limitée.

L'état de l'art fait un état des lieux sous l'angle d'une analyse de dix approches représentatives concernant la participation de la personne en situation de handicap et de son écosystème dans les activités de compréhension et spécification du contexte, de conception et d'évaluation de la CCU. Un retour d'expérience de trois études de cas, couvrant les troubles principaux du langage expressif, permet ensuite d'illustrer

plusieurs méthodes d'intégration de l'écosystème dans les différentes activités de la méthode de conception centrée utilisateur.

La discussion rend compte de la place de l'écosystème dans la CCU pour chacune des trois études de cas avec des troubles différents de la communication. Il s'ensuit une recommandation pour une méthode de conception centrée à la fois sur la participation des acteurs de l'écosystème et de l'utilisateur en situation de handicap, dans le cas de troubles du langage expressif pour ce dernier.

2 De l'état de l'art à une mise en exergue de la diversité des approches de CCU dans le domaine du handicap

L'état de l'art se concentre sur des articles de la littérature décrivant des démarches méthodologiques, liées à la conception d'aides techniques à destination de personnes en situation de handicap. Leur étude permet d'analyser dans quelle mesure l'écosystème de l'utilisateur est impliqué dans chaque démarche décrite. Un ensemble d'articles représentatifs ont été recensés et comparés dans le Tableau 1.

Ce panel de dix articles provient essentiellement de journaux et de conférences internationales reconnus. L'objectif a été d'exploiter les documents essentiellement anglophones (utilisables par la communauté scientifique internationale), parmi les aides techniques et les populations d'intérêt communes des auteurs de cet article, couvrant les 20 dernières années, avec l'objectif de s'arrêter à dix puisque l'objectif ici est la représentativité, et non l'exhaustivité (qui aurait dans ce cas nécessité une revue systématique de la littérature). Dix articles nous paraissent suffisants pour illustrer la diversité des approches dans le domaine, en particulier relativement à l'implication de l'écosystème de l'utilisateur en situation de handicap.

Après une première colonne donnant l'identité des auteurs, la seconde colonne porte sur le premier critère qui concerne l'approche par rapport à laquelle les auteurs de ces dix articles se positionnent. Nous avons choisi de ne sélectionner que des articles se positionnant par rapport à la CCU (les dix articles étant en anglais, le sigle UCD pour *User-Centered Design* est utilisé dans le Tableau 1) ou une approche à terminologie proche (*Human-Centred Design* ou *User-Centric Design*). En conséquence, nous n'avons pas sélectionné d'article portant sur la conception participative ou le co-design (Bodker *et al.*, 2004 ; Sanders et Stappers, 2008 ; Peter *et al.*, 2009 ; Cara *et al.*, 2019 ; Gibson *et al.*, 2020), dans la mesure où ces approches se focalisent en principe essentiellement sur l'étape de conception. Notons que l'article de Zinkevich *et al.* (2019) ne fournit pas de terminologie relativement à l'approche utilisée (nous avons donc indiqué « Non précisé » à ce sujet) mais s'avère très intéressant, car montrant des caractéristiques méthodologiques propres à la CCU appliquée au domaine du handicap.

Tableau 1. *Analyse comparative de démarches représentatives, provenant de la littérature, concernant la conception centrée utilisateur (N/A : non applicable)*

Critères / Articles	Neale *et al.* (2002)	Hersch & Johnson (2007)	Augusto *et al.* (2018)	De Barros *et al.* (2013)	Derboven *et al.* (2014)	Mahmud & Martens (2015)
Générique (G) ou spécifique (S) à une situation de handicap (à préciser)	S (enfants autistes)	G	G (mais validé essentiellement avec des personnes avec	S (malades de Parkinson)	G	S (personnes avec aphasie)
Acteurs de l' écosystème dans l' activité d' évaluation (à préciser)	Non	Aucun	Oui (selon les contextes à étudier)	Non	N/A (évaluation non traitée dans l' article)	Oui (orthophonistes, partenaires de vie)
Participation des utilisateurs dans l' activité d' évaluation	Oui	Suggéré mais non détaillé	Oui	Oui	N/A (évaluation non traitée dans l' article)	Oui
Acteurs de l' écosystème dans l' activité de conception (à préciser)	Oui (corps enseignant)	Aucun	Oui (selon les contextes à étudier)	Oui (aidants et personnels de santé)	Aucun	Oui (orthophonistes, famille proche, aidants)
Implication des utilisateurs dans l' activité de conception	Oui	Suggéré mais non détaillé	Oui	Oui	Oui	Oui
Acteurs de l' écosystème dans la compréhension et la spécification du contexte (à préciser)	Oui (corps enseignant)	Non précisé	Oui (selon les contextes à étudier)	Oui (aidants et personnels de santé)	Aucun	Oui (orthophonistes, famille proche, aidants)
Implication des utilisateurs dans la compréhension et la spécification du contexte	Oui	Non précisé	Oui	Oui	Non	Oui
Référence à la norme ISO sur la CCU	Non	Non	Non	Non	Non	Non
Approche d' UCD (Oui) ou à autre dénomination proche (à préciser)	Oui (UCD)	Oui (UCD)	Human-Centered Design	Oui (UCD)	Oui (UCD)	Oui (UCD)

Tableau 1. *(suite)*

Critères / Articles	Memeti *et al.* (2018)	Käimer & Brune (2019)	Pieri & Cobb (2019)	Zinkevich *et al.* (2019)
Générique (G) ou spécifique (S) à une situation de handicap (à préciser)	S (malades de Parkinson)	S (population vieillissante)	S (personnes non et mal entendantes)	G
Acteurs de l' écosystème dans l' activité d' évaluation (à préciser)	Non	N/A (article centré sur l' analyse des besoins)	Suggéré mais non détaillé (interprète)	Oui (aidants formels et informels)
Participation des utilisateurs dans l' activité d' évaluation	Oui	N/A (article centré sur l' analyse des besoins)	Oui	Oui
Acteurs de l' écosystème dans l' activité de conception (à préciser)	Non	N/A (article centré sur l' analyse des besoins)	Oui (interprète)	Oui (aidants formels et informels)
Implication des utilisateurs dans l' activité de conception	Oui	N/A (article centré sur l' analyse des besoins)	Oui	Oui
Acteurs de l' écosystème dans la compréhension et la spécification du contexte (à préciser)	Non précisé	Oui (Membres de la famille quand constat de « barrière de l' internet »)	Oui (interprète)	Oui (aidants, professionnels ou non)
Implication des utilisateurs dans la compréhension et la spécification du contexte	Oui	Oui	Oui	Oui
Référence à la norme ISO sur la CCU	Non	Non	Non (mais sur l' ISO 9241-11:1998, sur guidance on usability)	Non
Approche d' UCD (Oui) ou à autre dénomination proche (précisée)	Oui (UCD)	User-Centric Design	Oui (UCD)	Non précisé

Relativement au second critère (en troisième colonne), nous avons constaté qu'aucun de ces dix articles ne se positionne (aucune référence dans le texte ni en bibliographie) par rapport à la norme ISO 9241-210 relative à la conception centrée utilisateur (quelle que soit sa version, que ce soit celle de 2010 (ISO, 2010) ou sa révision (ISO, 2019)), ou simplement n'en fasse mention, ce qui peut laisser suggérer qu'elle doit être enrichie pour être appropriée au domaine des situations de handicap.

Les couples de colonnes (4,5), (6,7) et (8,9) concernent respectivement trois activités majeures de la CCU :

- Le troisième critère (colonne 4) intitulé « Implication des utilisateurs dans la compréhension et la spécification du contexte » et le quatrième critère nommé « Acteur de l'écosystème dans la compréhension et la spécification du contexte » (cf. colonne 5) servent à déterminer si les utilisateurs en situation de handicap et leur écosystème ont été impliqués dans la spécification du contexte de l'utilisation du futur système. Pour ce critère, comme pour les cinq critères suivants, la mention « Non précisé » signifie que l'article ne mentionne ni implication ni non-implication dans l'activité concernée.
- Du cinquième critère « implication des utilisateurs dans l'activité de conception » (colonne 6) jusqu'au huitième critère « acteur de l'écosystème dans l'activité d'évaluation » (colonne 9), nous avons précisé si les articles prenaient en compte explicitement l'utilisateur, puis son écosystème dans la conception du système et son évaluation.

Rien que sur ces dix articles, il est intéressant de constater la variété des approches et des différentes implications de l'utilisateur et de son écosystème.

Dans ces articles, la personne en situation de handicap est généralement impliquée, aussi bien dans l'activité de compréhension et spécification du contexte (troisième critère), dans celle de conception du système (cinquième critère), que dans celle d'évaluation (sauf quand il est indiqué « Non applicable » (cellules de couleur orange) quand l'article concerné n'aborde pas du tout cette activité). Notons aussi que, quelle que soit la colonne, la couleur jaune dans une cellule exprime un manque (par exemple : « Non », « Non précisé », « aucun).

Les acteurs de l'écosystème ne sont pas toujours impliqués dans la compréhension et la spécification du contexte (7 cas d'implication sont visibles dans cette colonne). Ils ne sont pas toujours impliqués dans la conception des différents systèmes décrits dans les articles : relativement à ce septième critère (cf. en huitième colonne), ils ne le sont clairement que dans six articles. Concernant l'évaluation (huitième critère), les acteurs de l'écosystème ne sont impliqués que dans quatre articles et suggérés dans un cinquième (comme pour le septième critère, il est indiqué pour celui-ci « Non applicable » quand l'article en question n'aborde pas du tout cette activité).

Le dernier critère met en avant si l'approche est générique (G) ou spécifique (S) à une situation de handicap (qui est ensuite précisée). Ces dix articles sont partagés entre approche générique (4) et approche spécifique (6). Trois d'entre eux portent sur des publics proches de ceux impliqués dans les études de cas décrites en section suivante. Tous les articles proposant une approche se voulant générique (G) devraient en principe pouvoir être adaptés à des publics qui nous intéressent dans cet article, avec troubles du langage expressif.

Pour en revenir à l'écosystème, et au regard de l'état de l'art, on constate que celui-ci peut souvent contribuer à exprimer le besoin des (futurs) utilisateurs, à le reformuler ou le compléter, avec des apports variés en se référant aux activités de l'UCD. Ainsi, en termes d'expression des besoins par des personnes avec troubles de la communication, l'écosystème peut aider à ce sujet si la personne éprouve des difficultés, quelles que soient celles-ci (difficultés de prononciation, mutisme, difficulté à utiliser un dispositif informatique, état de fatigue découlant d'actes de communication, difficulté à estimer l'apport potentiel ou réel d'une fonctionnalité pour ses interlocuteurs, méconnaissance des besoins et des technologies, etc.), à le faire elle-même. Pour étayer cet exemple, nous pouvons citer (Augusto *et al*,. 2018) dans lequel les auteurs décrivent le développement d'une aide à la communication pour des personnes atteintes du Locked-In Syndrome. Ces personnes ont des

difficultés à s'exprimer ; par conséquent l'écosystème, dont les acteurs peuvent varier selon les contextes considérés, joue un rôle important dans l'expression des besoins.

Parmi les acteurs de l'écosystème, nous trouvons en particulier les personnes aidantes (professionnelles ou familiales) qui peuvent jouer un rôle important dans la collecte des besoins de l'utilisateurs. Grâce à leurs expériences professionnelles variées, ces personnes ont un point de vue intéressant sur les besoins des utilisateurs. Plusieurs articles, tels ceux de (Zinkevich *et al*,. 2019) ou (De Barros *et al.* 2013) en sont des illustrations. Les enseignants (au sens large du terme) peuvent jouer aussi un rôle important à ce sujet, comme dans (Neale *et al*., 2002), de même que les personnels de santé, comme dans (De Barros *et al.* 2013) ; voir aussi (Mahmud & Martens, 2015) concernant l'intervention plus particulièrement d'orthophonistes. Mais ces contributions concernent aussi les aidants familiaux, incluant les conjoints, voir par exemple (Mahmud & Martens, 2015) ou (Kaimer & Brune, 2019).

Cet état de l'art montre que l'écosystème accompagne régulièrement l'utilisateur en situation de handicap dans la vie quotidienne ou interagit avec celui-ci, et ceci dans différents contextes (à la maison, en mobilité, au travail, etc.) ; donc il connait ses besoins, au sens large du terme. Son regard extérieur peut permettre de fournir des informations qui ne sont pas forcément formulées ou formulables par l'utilisateur soit pour cause de handicap, soit parce que l'utilisateur n'a pas pensé à ces spécifications

Ces différents exemples représentatifs illustrent l'importance de l'écosystème dans l'expression des besoins du futur utilisateur lorsque ce dernier rencontre des difficultés à le faire, quels que soient celles-ci (problèmes d'élocution, difficultés de compréhension, etc.).

Dans le cadre de différentes études, trois équipes de recherche ont conçu des aides techniques pour ces personnes dans laquelle l'écosystème a été impliqué de manière différente selon les étapes de la CCU et les situations de handicap. La section suivante décrit un retour d'expérience sur les activités de l'écosystème dans ces trois études de cas.

3 Retour d'expérience sur l'écosystème dans trois études de cas

La Figure 2 schématise les cinq étapes appliquées lors du processus de conception des aides techniques décrites dans cet article.

La première étape, notée 1, établit le profil de la personne en situation de handicap (capacités de communication, d'interaction, de perception, de traitements, utilisation des contacteurs, etc.) et le contexte d'usage de l'aide technique.

La seconde, notée 2, recense les besoins de la personne en situation de handicap. L'étape 3 (notée 3) concerne l'étape de conception de l'aide technique entre l'écosystème et les concepteurs. L'étape 4 (notée 4) concerne les versions moyenne et haute-fidélité des prototypes.

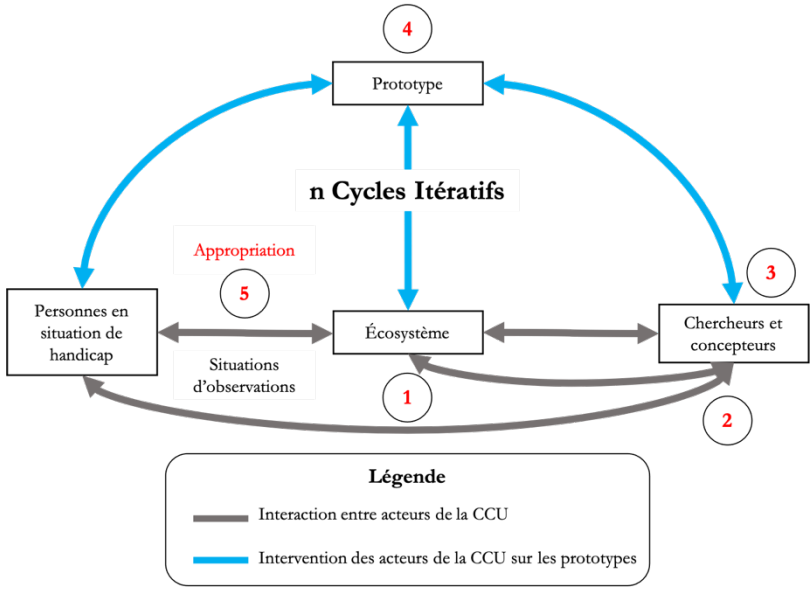


Figure 2. *Schéma générique de description de la démarche centrée utilisateur avec l'écosystème*

Quant à l'étape 5 (notée 5), elle représente les diverses situations d'observation et d'évaluation de l'aide technique (phase d'appropriation, situation d'utilisation, soit en environnement contrôlé, soit en situation d'usage réelle). Cette figure sert de cadre de description de l'étude de cas : selon l'étude les phases génériques dites ci-dessus peuvent être instanciées différemment ou absentes. Chacune des descriptions focalisera sur le rôle de l'écosystème dans le processus de conception.

3.1 Évaluer une application dédiée à un jeune public avec TSA

Profil des utilisateurs

Il est encore compliqué aujourd'hui d'avoir une définition précise et universelle de l'autisme et des troubles du spectre autistique. En effet, bien que les premières définitions datent des années 40 (Kanner, 1943 ; Asperger, 1944 ; Wing, 1985), les pays n'ont pas les mêmes définitions ni les mêmes classifications : DSM-V pour les États-Unis (American Psychiatric Association, 2013), CTFMEA pour la France (Misès *et al.*, 2012), CIM-10 par l'OMS pour la classification internationale (OMS, 2008).

Une façon générique de présenter les TSA est la triade autistique (Figure 3). Bien que considérée comme une base, les médecins et chercheurs rattachés au GNCRA (Groupement National de Centres Ressources Autisme) s'accordent sur le fait que cette triade est incomplète. En effet, on peut ajouter à celle-ci un ensemble d'autres troubles tels que des hypers ou hypo sensibilités au niveau des cinq sens, ou encore des difficultés au niveau de la motricité fine.

L'ensemble de ces troubles ne permettent pas aux enfants avec TSA de participer classiquement à l'expression des besoins, à la co-conception et à l'évaluation des aides techniques.

En France, il existe différentes structures d'accueil pour les enfants avec TSA. Les participants à cette étude avaient entre 6 et 11 ans et étaient scolarisés en ULIS TED (Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire pour enfants présentant des Troubles Envahissants du Développement). Cette structure était encadrée par une institutrice et deux AVS (Auxiliaire de Vie Scolaire).

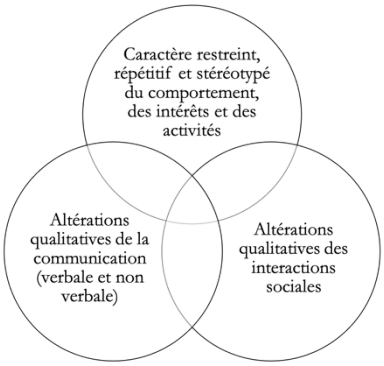


Figure 3. *La triade autistique*

Présentation de l'application çATED

Le public avec TSA montre un intérêt particulier pour les outils informatiques. Les côtés stable et prévisible sont rassurants. Le développement d'outils dédiés à fortement augmenté ces dernières années et de nombreuses études ont été réalisées (Moore *et al.*, 2005 ; Zhang *et al.*, 2018).

L'application çATED est un outil d'aide à l'apprentissage de l'autonomie à destination des enfants avec TSA. Elle propose pour cela la création d'un emploi du temps visuel s'appuyant sur les outils couramment utilisés par ce public, soit l'utilisation de pictogrammes (images sur des cartes, comme par exemple Makaton[1] ou PECS[2]) et d'un time timer (minuteur visuel). Cet emploi du temps est paramétrable et personnalisable.

L'écran principal (Figure 4) propose l'affichage des tâches précédente (2), courante (1), suivante (3) à réaliser ainsi qu'un timer (4) indiquant le temps restant disponible pour terminer la tâche courante. Il est possible d'ajouter des sous tâches (également sous forme de pictogrammes) afin de détailler une tâche comme par exemple ici, le détail des sous tâches à réaliser pour se laver les mains).

L'application est totalement paramétrable, permettant ainsi une personnalisation complète pour l'enfant qui peut alors choisir ses propres pictogrammes.

[1] Makaton est le nom d'un système de communication qui utilise à la fois un vocabulaire gestuel et des symboles graphiques (cf. makaton.fr).

[2] PECS (Picture Exchange Communication System) est un dispositif de communication par échange d'images (Frost et Bondy, 2002).

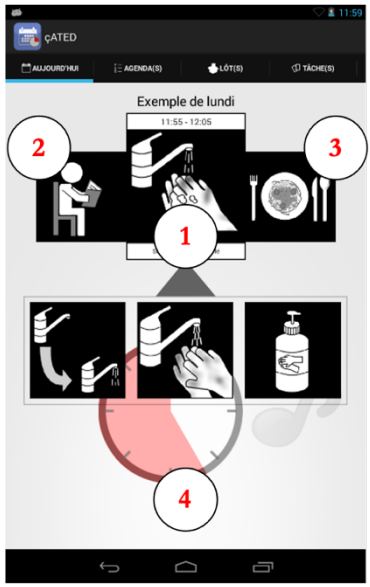


Figure 4. *Écran principal de l'application çATED*

Description et rôle de l'écosystème dans les diverses activités de la norme ISO

L'écosystème de cette étude est composé de l'institutrice et des deux AVS de l'ULIS TED elle-même composée de cinq enfants avec TSA de 6 à 11ans. Elles connaissent les besoins et difficultés de chaque élève. Accompagnant les enfants chaque jour à l'école, elles représentent un cadre stable pour les enfants. Pour la majorité des élèves de la classe, elles les accompagnent depuis plusieurs années.

L'expérimentation s'est déroulée d'avril 2014 à juin 2015. Elle regroupe deux phases d'évaluation, la première sur la version initiale de l'application çATED d'avril 2014 à mars 2015, puis sur la nouvelle version d'avril à juin 2015. Nous allons maintenant décrire le rôle de l'écosystème dans chacune des phases de l'expérimentation (Guffroy, 2017).

Le recueil des besoins. Réalisée en amont de l'expérimentation, cette phase s'est déroulée sur plusieurs mois en 2013. Lors de différents échanges avec l'écosystème, les acteurs de ce dernier ont pu exprimer les besoins des enfants avec TSA. En effet, l'écosystème connait les difficultés d'organisation et d'autonomie des enfants. C'est une problématique quotidienne à laquelle il est confronté. Pour la gestion de l'emploi du temps, un ensemble de solutions est déjà présent dans la structure (affichages multiples avec pictogramme, time timer sur chaque bureau). Des affichages sont présents sur les murs à la vue de tous les élèves qui eux-mêmes ont une version personnalisée disponible à leur bureau. Ces solutions sont cependant nombreuses et difficiles à maintenir car les pictogrammes s'abîment et changent constamment. Ce recueil de besoins forme une base solide pour la création d'un premier prototype (Figure 2, étapes 2 et 3).

Création d'un prototype et mise à disposition de celui-ci. À partir des informations récoltées à l'étape précédente, un prototype est créé. Il est ensuite mis à disposition de la classe. Chaque enfant est équipé d'une tablette sur laquelle l'application est installée. Cette étape est suivie et encadrée par l'écosystème ainsi que par une intervenante de notre équipe de recherche qui intervient une demi-journée par

semaine au sein même de la structure. Cette dernière est là pour accompagner les enfants mais aussi l'écosystème. Les enfants saisissent ainsi leur emploi du temps avec l'aide de l'écosystème et de l'intervenante.

Phase d'observation et retours. La phase d'observation est réalisée in situ. L'écosystème étant présent quotidiennement avec les enfants, il est le plus légitime pour observer les enfants utiliser l'application (Figure 2, étape 5). Des phases d'observations sont également réalisées par l'intervenante, présente dans la structure une demi-journée par semaine. Pendant ces moments, elle organise des sessions sur l'application avec les enfants. Une session est présentée à l'enfant comme une activité de 20 minutes pendant laquelle il va saisir un emploi du temps précis. Aucune grille d'observation n'est préalablement établie. Les observations sont notées au fil de l'eau par l'intervenante et l'écosystème. Des réunions régulières entre ces acteurs permettent d'affiner et de perfectionner ces observations et prises de notes.
L'ensemble de ces observations est retranscrit. Il est également possible aux enfants de faire eux-mêmes leurs retours dans un support (cahier) mis à leur disposition.
Les retours sont de différentes formes : oraux (entre les enfants et l'écosystème, les enfants et l'intervenante, l'intervenante et l'écosystème) et écrits (prise de notes par l'ensemble des acteurs : écosystème, intervenante et enfants).

Analyse des retours. L'ensemble des informations est alors centralisé (Figure 2, étape 2) et mis en perspectives (Figure 2, étape 3) par l'écosystème et notre équipe. Chacun apporte son expertise, la connaissance du public et de l'environnement pour certains, les connaissances informatiques et Interaction Homme-Machine pour d'autres. Voici quelques exemples de retours en fonction des acteurs :

- L'écosystème note que les notifications sonores au début de chaque tâche sont perturbantes pour certains élèves qui montrent une hypersensibilité aux sons.

- L'intervenante quant à elle, a pu observer que certaines erreurs de saisie étaient dues à des « doigts qui trainent ». En effet les enfants avec TSA ont parfois des difficultés de motricité fine. Ces appuis non volontaires causaient parfois la perte de saisie en cours car l'enfant changeait d'onglet dans l'application sans le vouloir.

- Les retours des enfants étaient surtout au niveau du visuel, trouvant certaines images trop petites, des icônes non parlantes. Ils ont également remonté qu'ils souhaitaient retrouver le code couleur préalablement existant dans la version papier de leurs emplois du temps (un fond de couleur jaune pour les activités du matin, et bleu pour l'après midi).

Nous avons pu observer lors de cette étape que les retours sont complémentaires que ce soient ceux des enfants, de l'écosystème ou de l'intervenante.

Nouvelle itération. Suite aux retours un nouveau prototype a été créé. Ce dernier est alors mis à disposition de la structure. Une nouvelle itération de la phase d'observation et de retours (Figure 2, étapes 1 et 4) commence alors.

Discussion de l'apport de l'écosystème

L'écosystème a joué un rôle important. Son expertise, sa connaissance du public, et sa présence quotidienne en font un partenaire de qualité pour la conception et l'évaluation de l'outil. De plus il est un interlocuteur formateur qualifié pour indiquer à l'intervenant comment se comporter avec le public. Cela a permis à notre équipe d'être présente sur place. En effet, le jeune public TSA est rassuré par l'environnement sécurisant de la structure. Un intervenant extérieur peut être déstabilisant, ce qui n'a pas été le cas grâce à l'écosystème.

Nous notons également l'importance et la légitimité de l'ensemble des acteurs. En effet, nous avons pu observer une complémentarité dans les retours et observations de chacun. Globalement chaque acteur apporte des retours d'un type différent : les enfants expriment des retours sur l'esthétique et le placement des composants, l'équipe pédagogique sur la charge de travail, l'homogénéité et la cohérence, et l'intervenante sur le guidage et la gestion des erreurs. Sans l'un des acteurs, les informations recueillies auraient été moindres. Le trépied écosystème (institutrice et auxiliaire de vie scolaire), enfants et intervenante est complémentaire. La participation de l'écosystème ne remplace pas celle des utilisateurs mais la complète.

3.2 Concevoir un outil avec des personnes présentant des troubles neuromoteurs

L'objectif du Contrôle d'Environnement et de Communication Intégrée (CECI) est de permettre aux personnes ayant un handicap moteur et des troubles de langage associés de communiquer, d'accéder au multimédia ainsi qu'à la domotique dans une chambre d'hôpital par exemple.

Profil des utilisateurs.

Les personnes visées par l'utilisation de CECI sont des personnes avec des troubles moteurs des membres supérieurs et/ou des troubles langagiers associés (pas de parole, parole peu intelligible, pas de maitrise de l'expression écrite, faible vocabulaire, etc.) (Alper, 2015). Ces troubles du langage peuvent avoir une origine neuro-musculaire ou cérébrale, etc. Ils peuvent être liés, entre autres, à une paralysie des organes de la parole, des maladies neurologiques rares ou une atteinte cérébrale, des troubles neurodéveloppementaux, …. Les formes d'expression orale et écrite sont donc très variables selon la personne en situation de handicap : l'expression orale peut, par exemple, se limiter à divers cris pour signifier une réponse positive ou négative. Dans d'autres cas, la communication est parfois uniquement réalisée au moyen d'expressions faciales, de mouvements résiduels (yeux, tête, doigts, etc.). Cependant pour les personnes atteintes des troubles neurodéveloppementaux, la maitrise d'une expression écrite peut être acquise et cette acquisition du langage est variable également selon les individus. Voir CIM10 (OMS, 2008) et CCAH pour une définition des situations de handicap. Ces troubles de la communication justifient pleinement le besoin de développer des interfaces numériques de communication adaptées au profil des utilisateurs.

Présentation de l'aide technique

Le système CECI est composé deux éléments :

- un boîtier (Figure 5) composé d'un émetteur/récepteur infra-rouge et radios (accès à la domotique et aux dispositifs multimédia), de branchements pour connecter des contacteurs. Il peut en accueillir quatre au plus. A ces derniers peuvent être associées différentes interactions programmables telles qu'un clic droit ou gauche, une combinaison de touches de clavier etc. Grâce à ces contacteurs, la personne peut interagir avec l'interface virtuelle.
- une interface virtuelle générée par la plateforme SoKeyTo (Sauzin *et al.*, 2014) (Figure 5). Celle-ci est constituée de plusieurs niveaux et permet à la personne de communiquer via divers modes (tableau numérique de communication visuel, message vocal et/ou écrit), de contrôler l'environnement domotique et/ou multimédia, d'exécuter des applications.

Suivant les capacités de la personne, il est possible de paramétrer les interactions. À chaque bouton de l'interface est associée une description textuelle de la fonction du bouton qui peut être lue par un système de synthèse vocale.

Dans notre étude de cas, les utilisateurs principaux sont les personnes en situation de handicap avec tous les profils décrits au §3.2. L'aidant professionnel ou familial est quant à lui également un utilisateur car il est aussi un interlocuteur du dialogue lorsque l'interface CECI est utilisée pour communiquer. Il peut en être l'initiateur ou le récepteur.

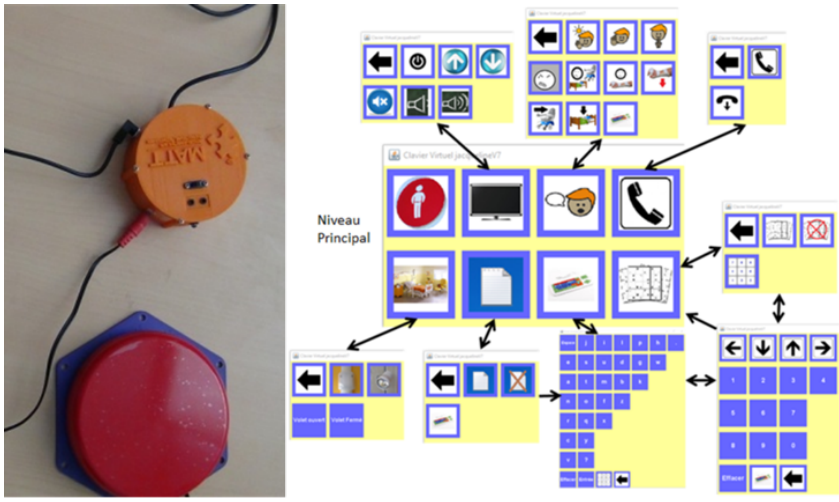


Figure 5. *Boitier de contrôle et d'environnement et d'une interface conçue pour une personne en situation de handicap*

Description et rôle de l'écosystème dans les diverses activités de la norme ISO

Notre écosystème est constitué de médecins, d'ergothérapeutes, de psychologues, de familles ou proches. Nous avons appliqué les cinq étapes de la démarche de conception (voir Figure 2).

Dans l'étape 1, les ergothérapeutes et les psychologues évaluent les capacités de la personne en situation de handicap. Ces capacités sont évaluées au moyen d'échelles sur la communication, la motricité, les capacités cognitives et les capacités attentionnelles, voir (Baudet *et al.*, 2019) pour une illustration de ces échelles. Les ergothérapeutes et la famille définissent ensuite le contexte d'usage de l'aide technique, à savoir, essentiellement leur chambre au sein de la Maison d'accueil spécialisée ou de l'Institut d'Education Motrice et la résidence de leur famille. Pour notre population, l'aide technique CECI doit cohabiter, si possible, avec le système de commande du fauteuil.

Les besoins en termes de fonctionnalités de l'interface, d'interactions et de représentations des pictogrammes et les contextes d'usage (étapes 1 et 2) sont exprimés par les ergothérapeutes et les auxiliaires de vie. Ceux-ci peuvent être éventuellement complétés par les aidants familiaux. Ces fonctionnalités concernent la communication avec les aidants professionnels et familiaux pour exprimer un souhait de communication, un sentiment, une douleur, etc. Elles permettent aussi la réalisation d'activités, la commande de dispositifs multimédia (télévision, radio, etc.), l'accès à des morceaux de musique en playlist, ou à des applications interactives.

L'étape 3 concerne l'étape de co-design de l'aide technique CECI entre l'écosystème et les chercheurs en interaction homme-machine. L'écosystème propose, par exemple, les représentations des pictogrammes et les chercheurs proposent des tailles de pictogrammes, des contrastes en tenant compte d'une part des capacités perceptives, motrices de la personne en situation de handicap et d'autre part de connaissances sur des études antérieures sur l'accessibilité et l'utilisabilité. Une autre illustration est la proposition de caractéristiques d'un dispositif d'interaction par les ergothérapeutes et la fabrication d'une maquette par la mise en œuvre d'une méthode de DIY (*Do It Yourself*) (Meissner *et al.*, 2017) par les chercheurs.

Cette phase donne lieu à de nombreux échanges entre les deux parties. Dans notre approche, cette phase de co-design est mise en œuvre dans les trois versions de prototype (basse fidélité, moyenne fidélité et haute-fidélité, étape 4). Les parties numériques et technologiques sont plus spécifiquement développées par l'équipe d'interaction homme-machine alors que les nouveaux besoins ou données sur les capacités des personnes en situation de handicap sont formulés par le personnel paramédical.

Les concepteurs et les chercheurs proposaient toutes les semaines des prototypes basse et haute-fidélité. Ces prototypes étaient dans un premier temps utilisés par l'ergothérapeute pour valider la ou les fonctions de communication implémentée(s) et dans un deuxième temps, la ou les proposer à la personne en situation de handicap. Lors de cette séance hebdomadaire d'essai du prototype CECI par la personne en situation de handicap, le couple (personne-ergothérapeute) s'attachait à faire découvrir et à valider les nouvelles fonctionnalités de communication de la solution numérique. Cette validation se faisait en utilisant les communications faciales et gestuelles ou le cahier numérique mis en place entre la personne en situation de handicap et l'ergothérapeute. C'est ainsi que les besoins des personnes en situation de handicap ont été validées ou précisées.

Cette phase de collaboration très étroite entre l'ergothérapeute et la personne en situation de handicap s'est poursuivie lors de la phase d'adaptation de l'aide technique CECI aux capacités fonctionnelles de la personne en situation de handicap. Cette phase se caractérise par une phase d'adaptation et d'appropriation très longue (plusieurs séances par semaine pendant plusieurs mois) (Sauzin *et al.*, 2015). Dans cette phase (étape 5), les ergothérapeutes jouent un rôle essentiel lors des essais de paramétrage des techniques d'interaction (système de balayage, click temporisé, click normal, etc.), la mise en place ergonomique du système CECI (positionnement de la tablette et des dispositifs d'interaction), l'utilisabilité des représentations des pictogrammes (taille, retour de sélection, etc.). Leur implication est également importante dans la phase d'appropriation de l'aide technique CECI pour son apprentissage avec un retour hebdomadaire de besoins aux chercheurs (ajout d'un nouveau pictogramme correspondant à un besoin, besoin d'une nouvelle technique d'interaction, par exemple validation au relâchement, etc.).

Discussion de l'apport de l'écosystème

La place des psychologues et des ergothérapeutes a un rôle essentiel. En effet, le processus de co-conception a pu démontrer l'apport très important de l'écosystème dans la compréhension du contexte d'usage et la perception des besoins de la personne en situation de handicap (étapes 1 et 2). Ces besoins résultent également des retours des usages des aides techniques non numériques (aides de vie et ergothérapeutes) : agendas visuels, affichage de la météo, cahier de communication mis en place dans les Maisons d'Accueil Spécialisées.

Lors des étapes de co-conception, l'écosystème a proposé des recommandations de pictogrammes utilisés dans la communication inter personnelle. Lors des phases

de découverte et d'appropriation du système CECI, les séances d'ergothérapie ont permis de choisir et de configurer l'interface CECI, de déterminer le choix du dispositif d'interaction et l'insertion du système CECI dans l'environnement de vie (fauteuil roulant, bureau, par exemple).

Les ergothérapeutes avec l'équipe de chercheurs ont pris soin de proposer une solution ergonomique globale de l'aide CECI comprenant l'accessibilité des pictogrammes mais également la recherche du positionnement de la tablette du système CECI par rapport à la personne en situation de handicap et du dispositif d'interaction.

Cette étude a permis de démontrer également l'importance des facteurs de confiance et d'écoute de l'écosystème dans le processus d'appropriation et d'acceptabilité de l'aide CECI, rôle essentiel pour l'acceptabilité des aides techniques et la minimisation de l'abandon des aides techniques selon Sugawara *et al.* (2018, page 716) : "*The strong correlation found between abandonment levels and the simultaneous use of multiple devices should be taken into account by health professionals when prescribing assistive products and providing guidance to users*".

3.3 Concevoir un système d'aide pour des utilisateurs avec paralysie cérébrale

Profil des utilisateurs.

Cette étude s'est intéressée aux utilisateurs avec paralysie cérébrale, de type athétosique (Rosenbaum *et al.*, 2007). Ces personnes font des mouvements involontaires à cause d'un problème neuronal dû à un manque d'oxygène à la naissance. Leur cerveau comporte un ensemble de neurones endommagés qui envoie des messages erronés aux muscles. Ces mouvements involontaires augmentent en période de stress et disparaissent durant le sommeil. De plus, ces personnes ont un problème de dysarthrie (Darley *et al.*, 1969). Ce trouble entraîne une déformation des mots prononcés par la personne. Cependant la majorité de ces personnes n'ont pas de problème cognitif, ni de problème de formulation de phrases (Rackauskaite *et al.*, 2020). Par conséquent, ces personnes peuvent s'exprimer normalement soit avec une aide à la communication (Guerrier *et al.*, 2012), soit oralement si leur(s) interlocuteur(s) a(ont) l'habitude de leur manière de communiquer (verbal, para-verbal et/ou gestuel).

Présentation de l'aide technique

Le système d'aide à la communication au centre de cette étude est appelé ComMob (Communication et Mobilité) (Guerrier *et al.*, 2013). ComMob propose un ensemble de modules, dont le principal se nomme « formulation de phrases ». Il permet de formuler un ensemble de phrases à partir de pictogrammes. La Figure 6 représente la page d'accueil de ce module.

La zone 1 correspond à l'ensemble des pictogrammes se trouvant dans la catégorie « taxi ». La zone 2 sert à afficher les pictogrammes sélectionnés par l'utilisateur. La phrase formulée par l'utilisateur est affichée en zone 3. La zone 4 comporte trois boutons, dont : « lire » pour une prononciation par synthèse vocale et un affichage par ComMob de la phrase formulée. Un module d'aide à la programmation est également disponible. Tous les modules de ComMob sont détaillés dans la thèse de Y. Guerrier (2015).

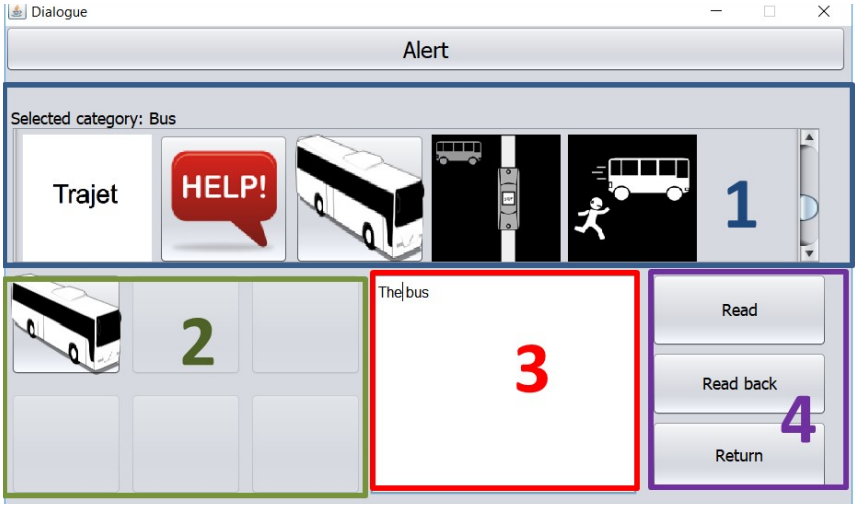


Figure 6. *Module « formulation de phrases avec des pictogrammes » de ComMob*

Description et rôle de l'écosystème dans les diverses activités de la norme ISO

Pour réaliser le système ComMob, nous nous sommes appuyés sur le cadrage offert par chaque étape de la norme ISO. L'écosystème a joué un rôle primordial dans la conception, de même que dans l'évaluation.

Notre écosystème était composé de l'utilisateur, de son accompagnant, du ou des destinataires du message prononcé par ComMob, et plus généralement de l'environnement dans lequel se trouve l'utilisateur. La personne accompagnante pouvait être une auxiliaire de vie ou un membre de la famille.

À présent, nous allons décrire le rôle de l'écosystème dans les différentes étapes du cadre méthodologique de la norme ISO.

Dans la première étape, une réflexion a porté sur le profil de l'utilisateur avec paralysie cérébrale et ses caractéristiques principales, ayant des incidences en termes de besoins et impacts sur l'interaction homme machine (IHM). Des discussions et observations avec des acteurs de l'écosystème ont permis de comprendre les réactions de la personne avec paralysie cérébrale dans son environnement. En particulier, si l'utilisateur se trouve dans un milieu bruyant et stressant, il va avoir tendance à faire beaucoup de mouvements involontaires. Par conséquent, l'utilisation du système de communication sera plus difficile. En conséquence, nous avons pu adapter l'IHM, par exemple en prévoyant des boutons de grande taille pour faciliter l'accès aux fonctionnalités.

Durant la deuxième étape, qui consiste à récupérer les besoins du futur utilisateur, nous avons utilisé l'écosystème pour observer la personne handicapée en milieu réel (par exemple à la maison, en mobilité, au travail). Une personne avec paralysie cérébrale n'aura pas le même nombre de mouvements involontaires selon l'endroit où elle se trouve ni même selon la personne dont elle est accompagnée. Ces éléments font varier son niveau de stress et donc le nombre de mouvements involontaires. De plus, des personnes accompagnantes ont pu nous donner des informations utiles pour mieux comprendre le handicap. Des observations ont pu être faites par le premier auteur de cet article qui est lui-même handicapé, ainsi que des interviews, auprès de personnes du même profil. Il a aussi interagi avec un

ensemble de personnes accompagnantes (aides à domicile, membres de la famille) : ils ont pu donner leur avis sur le handicap et les besoins en aide à la communication, ainsi que sur ComMob, à partir du moment où des maquettes puis des prototypes ont commencé à être disponibles.

Pendant la troisième étape, le concepteur de ComMob a préparé le design du futur système en prenant en compte les besoins de l'utilisateur et de l'écosystème, en termes de communication et d'aide à ce sujet. Le concepteur avait de très bonnes connaissances sur les besoins des utilisateurs représentatifs, étant lui-même de ce profil et ayant ou ayant eu l'occasion de côtoyer un ensemble de personnes de même profil ; par conséquent, il connaissait bien les différentes caractéristiques et incidences du handicap. Cependant, le concepteur s'est également appuyé sur l'écosystème pour prendre en compte d'autres contraintes : comme le système doit pouvoir être utilisé en mobilité, de nombreuses contraintes étaient imposées, comme la luminosité ou encore le niveau sonore, qui peuvent varier.

Dans la quatrième étape, le concepteur a réalisé un prototype qui a été amélioré ensuite suivant les résultats provenant de divers tests utilisateur impliquant ou non l'écosystème (cf. dernière étape), visant à vérifier la correspondance entre la solution apportée et les besoins des utilisateurs avec paralysie cérébrale et des personnes avec qui ils communiquent via ComMob. Le prototype a été réalisé à partir des besoins et contraintes identifiés précédemment, ceux-ci étant ensuite affinés durant les tests.

Durant la dernière étape, nous avons choisi de tester notre système d'abord en laboratoire selon deux approches. Dans la première, décrite dans (Guerrier, 2015), l'évaluateur observait un utilisateur de ComMob avec paralysie cérébrale, et notait ses éventuelles difficultés dans l'utilisation des différentes fonctions (un seul utilisateur de ce profil était disponible), avec le but de procéder à des premières améliorations. Dans la seconde, des tests ont été réalisés avec dix participants sans paralysie cérébrale, ayant à utiliser ComMob en exploitant un dispositif permettant de simuler des mouvements involontaires (Guerrier *et al.*, 2019) ; d'autres améliorations à apporter ont ainsi pu être mises en évidence. Le système a ensuite été testé avec un écosystème réel. Dans ce dernier cas, un testeur était placé à l'entrée d'un magasin, avec une tâche consistant à faire une demande via ComMob à des interlocuteurs *a priori* inconnus (avec observation des interactions et interview des participants ayant répondu favorablement à la demande) (Guerrier *et al.*, 2014).

Discussion de l'apport de l'écosystème

Comme décrit précédemment, l'écosystème a joué un rôle important dans chaque étape de conception centrée utilisateur du système. Il a permis de prendre en compte les besoins des futurs utilisateurs par observation dans différents contextes, et aussi de mieux comprendre des contraintes soumises aussi bien par leur environnement humain que socio-technique. Des personnes représentatives de celles interagissant avec les futurs utilisateurs ont fourni un ensemble d'informations sur les habitudes de la personne handicapée, et ses besoins en termes d'aide à la communication. Grâce à cela, il a été constaté que la personne handicapée n'exprime pas facilement la totalité des besoins, dans la mesure où ses interlocuteurs deviennent en outre des utilisateurs secondaires du système. Cela prouve que l'écosystème joue un rôle doublement important dans l'observation en situation réelle : aussi bien relativement à son utilisation principale (par l'utilisateur handicapé) que secondaire (interlocuteurs appartenant à l'écosystème). De plus, les personnes aidantes peuvent donner leurs avis sur le système (dès les spécifications et premières phases de maquettage). Cela permet de prendre de la hauteur, et de recueillir des informations qui sont parfois difficilement exprimées par la personne handicapée.

L'écosystème était constitué d'acteurs variés. Ainsi, de multiples accompagnants ont fourni des informations utiles à la conception du système, par leur connaissance de la personne handicapée et leurs expériences variées. De plus, leur regard extérieur donnait des points de vue complémentaires par rapport aux besoins d'utilisateurs avec paralysie cérébrale, athétosiques.

L'utilisateur avec paralysie cérébrale, le plus au centre de la démarche, était un cas particulier, car il était également le concepteur qu'il est possible de qualifier de principal du système. Par conséquent, il connaissait très bien les besoins d'utilisateurs, au sens large du terme, ce qui a été très utile durant l'étape de conception du prototype.

L'observation d'interactions avec des destinataires de messages (i.e. interlocuteurs via ComMob) a pu donner des indications utiles pour la conception du système. Cela est très important, car les personnes qui n'ont pas l'habitude des aides à la communication peuvent être perturbées lorsqu'une personne veut dialoguer au travers d'un logiciel. De plus, l'observation de l'écosystème a permis d'améliorer progressivement ComMob (par ex. en ajoutant un bouton pour répéter la phrase précédemment saisie par l'utilisateur, ou agrandir les boutons pour faciliter l'utilisation du système durant un moment de stress).

4 Discussion

Contrairement à l'ensemble des articles analysés dans la section de l'état de l'art (cf. Tableau 1), les trois études de cas s'appuient sur la norme ISO et son cadre méthodologique. Ces études démontrent que non seulement la personne en situation de handicap, mais également son écosystème, ont été impliqués (cette démarche n'étant pas systématiquement mise en œuvre dans la littérature étudiée, cf. Tableau 1). Grâce à cette démarche, il a été possible de concevoir et évaluer des systèmes d'aide pour des personnes ayant des troubles du langage expressif répondant aux besoins exprimés par des personnes en situation de handicap, ainsi qu'à d'autres besoins enrichis ou précisés grâce à l'expérience issue de différents acteurs de l'écosystème. A ce sujet, Augusto *et al.* (2018) ont défini quatre acteurs pour la conception d'aides domotiques : l'utilisateur primaire (personne en situation de handicap) ; l'utilisateur secondaire (aidants professionnels) ; l'utilisateur tertiaire (service d'éducations, de transports, etc.) ; et autres (personnes intéressées par l'aide domotique mais pas utilisateurs). Les acteurs de l'écosystème des trois études de cas regroupent les utilisateurs secondaires et tertiaires d'Augusto *et al.*, et autres utilisateurs dont les aidants familiaux et les amis.

Dans les trois études de cas décrites dans la section 3, les acteurs de l'écosystème ont revêtu des rôles différents dans les étapes du processus de conception de la CCU. L'écosystème a formulé la demande, facilité la participation de la personne en situation de handicap en créant des contextes de confiance, co-conçu, testé la solution, configuré et fait approprier et apprendre la solution technique. Outre ces rôles de la CCU l'écosystème a eu une influence bénéfique sur la participation et l'état psychologique de la personne en situation de handicap : en effet si celle-ci est accompagnée par ses aidants professionnels, elle est plus en confiance et appréhende plus facilement la tâche ou l'activité à faire. Dans le champ de la rééducation (Vella *et al.*, 2015), l'ergothérapeute, défini comme acteur indirect de l'écosystème, selon la catégorisation d'Augusto *et al.* (2018), sait rassurer la personne et la motiver (encouragement verbal ou contact physique de type frotter le dos ou la main par exemple). Dans le cas de personnes avec des mouvements involontaires (personne ayant une paralysie cérébrale), l'écosystème, par sa présence, peut éviter de provoquer

un stress, source de tels mouvements. En effet, pour y pallier Guerrier (2015) a proposé d'adapter l'interaction avec l'écosystème en facilitant le pointage au cours des interactions avec l'écosystème. Il en est de même en ULIS TED où l'équipe pédagogique (enseignante et AVS) a permis une mise en confiance et une réduction du stress pour les enfants avec TSA lors des sessions de travail. Cela a permis aux enfants d'avoir un comportement habituel lors des sessions de travail sans que la présence de l'intervenante extérieure ne crée un biais (Guffroy, 2017).

Cette illustration de la participation au travers de trois études révèle des rôles et des interventions différents de l'écosystème dans la CCU en raison de la diversité de la population d'étude avec des troubles de la communication différents (TSA, neuromoteurs et plasticité cérébrale).

Pour les trois études de cas décrites dans cet article, l'écosystème est intervenu dans la compréhension du contexte et des besoins, la formulation des besoins, la conception et l'évaluation des diverses itérations des prototypes comme le montre la Figure 7. Notamment, l'écosystème a indiqué l'importance de la personnalisation et de l'adaptation de l'aide technique CECI dans le processus d'appropriation, de l'évaluation comportementale des enfants du système çATED et des retours utilisateurs du système ComMob. Les observations, les suggestions et les essais de chaque itération ont été analysés par les concepteurs avec l'appui de l'écosystème. La Figure 7 montre la place importante du concepteur dans toutes les étapes de la CCU. Cette collaboration, très étroite, nécessaire entre le concepteur, l'écosystème et l'utilisateur final s'est déroulée dans les activités de la CCU décrites pour les trois études de cas rapportées dans cet article. Soulignons la participation de l'utilisateur final dans la co-conception de l'aide de compensation. Dans l'aide CECI, l'utilisateur est co-concepteur de sa solution au travers de l'ergothérapeute. Dans le projet çATED, l'utilisateur est à la fois concepteur pour certaines activités (retours écrits par exemple) et co-concepteur de l'outil via l'institutrice et les AVS. Quant au système ComMob, il fait apparaître le rôle important des acteurs « Autres » dû à son usage dans la Smart City (citoyen lambda). Nous pensons également que la participation de l'écosystème facilite le processus d'accessibilité et d'acceptabilité, comme rapporté par Sugawara *et al.* (2018), de l'aide technique par les personnes en situation de handicap. Les deux études de cas çATED et CECI démontrent que l'interface peut être facilement adaptée pour prendre en compte les nouveaux besoins dus à l'évolution des capacités fonctionnelles de la personne en situation de handicap. Cette prise en compte permanente des besoins est essentielle pour que les aides techniques ne soient pas abandonnées par les personnes en situation de handicap (Federici *et al.*, 2016). Notons que dans le cas ComMob, relativement à la Paralysie Cérébrale, les différences inter-individuelles peuvent aussi conduire à des besoins en termes d'adaptation (Rosenbaum *et al.*, 2007).

Ces nouvelles ressources numériques impactent la relation avec les aidants. L'équipe du projet çATED a pu constater des changements dans le comportement des enfants de l'étude. En effet ces derniers vont plus facilement vers les autres personnes de l'établissement, enfants comme adultes. La tablette devient un médiateur aidant à la communication. Elle devient alors soit un outil d'aide à la communication par pointage, soit un déclencheur d'échanges (les enfants montrent ce qu'ils peuvent faire avec la tablette ou encore les photos qu'ils ont pu prendre avec). Dans le cas de l'aide technique CECI, la communication peut être initiée par la personne handicapée qui demande à son aide de vie, « *Comment vas-tu aujourd'hui* ? », « *Je voudrais boire un café* », etc. La personne en situation de handicap devient autonome dans la gestion de sa communication avec l'outil numérique CECI : elle peut être à son initiative et ne la subit plus comme dans le cas d'un cahier de communication

pour lequel il est dépendant de la disponibilité de l'aidant. Au-delà du gain d'autonomie dans la communication, l'aide CECI devrait permettre une meilleure participation sociale de personne handicapée avec son environnement humain. Pour le cas ComMob, le fait de disposer d'une tablette sur fauteuil roulant permet d'envisager une mobilité dans un lieu public avec une plus grande autonomie (Guerrier *et al.*, 2014).

Notre approche de co-conception avec l'écosystème questionne toutefois l'expression indirecte des besoins formulées par l'écosystème. Comment peut-on s'assurer que les aidants ne déforment pas la demande ? Est-ce que la demande reflète totalement les besoins des personnes en situation de handicaps ? Dans l'étude de cas de CECI, la double collecte des informations par observation de l'ergothérapeute et des logs d'activités s'est montrée pertinente, notamment lorsque les difficultés d'usage n'ont pas été anticipées voire connues par l'écosystème.

Le retour d'expérience lié à ces trois études de cas plaide par conséquent pour la spécification des rôles des acteurs de la CCU en fonction des utilisateurs finaux.

Nous pensons d'ailleurs que la norme ISO gagnerait à recommander explicitement, dans différents domaines d'application, l'intervention d'acteurs de l'écosystème de l'utilisateur. Cela permettrait d'aller vers une conception centrée sur l'utilisateur et son écosystème comme suggéré par (Guffroy *et al.*, 2017). La section suivante va donc dans le sens d'une recommandation de ce type.

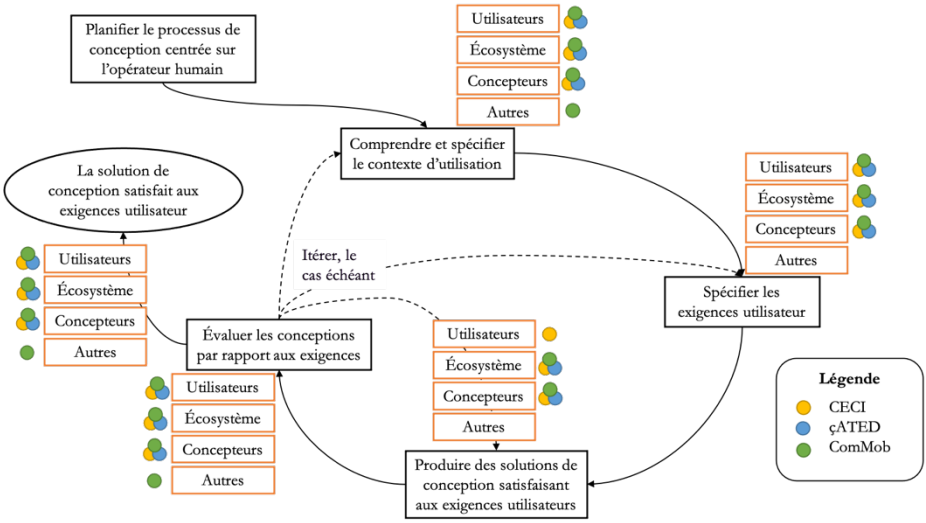


Figure 7. *Adaptation de la CCU pour les trois études de cas*

5 Recommandation pour une systématisation de la participation des acteurs de l'écosystème en situation de handicap, dans le cas de troubles du langage expressif

Notre recommandation est d'ordre méthodologique. Il s'agit de systématiser la participation de l'écosystème de l'utilisateur en situation de handicap dans une démarche de conception centrée utilisateur de système interactif d'assistance ou

d'accompagnement, dans le cas de troubles du langage expressif. La Figure 8, adaptée de l'ISO 9241, illustre cette recommandation.

La démarche centrée utilisateur recommandée s'appuie en conséquence sur la participation de trois types d'acteurs : les utilisateurs finaux, leur écosystème et l'équipe de conception. Il est important de définir leurs rôles, chacun doit savoir ce qu'il a à faire :

L'utilisateur en situation de handicap doit être conscient de la légitimité de sa participation. Il est important de lui expliquer sa participation dans l'expression des besoins, les retours des tests et des usages, que ce soit pour lui ou pour des utilisateurs de même type. Lors de la mise en œuvre de la CCU, les outils et les méthodes doivent être adaptés aux capacités intellectuelles, sensorielles, physiques et cognitives de l'utilisateur pour qu'il y participe pleinement.

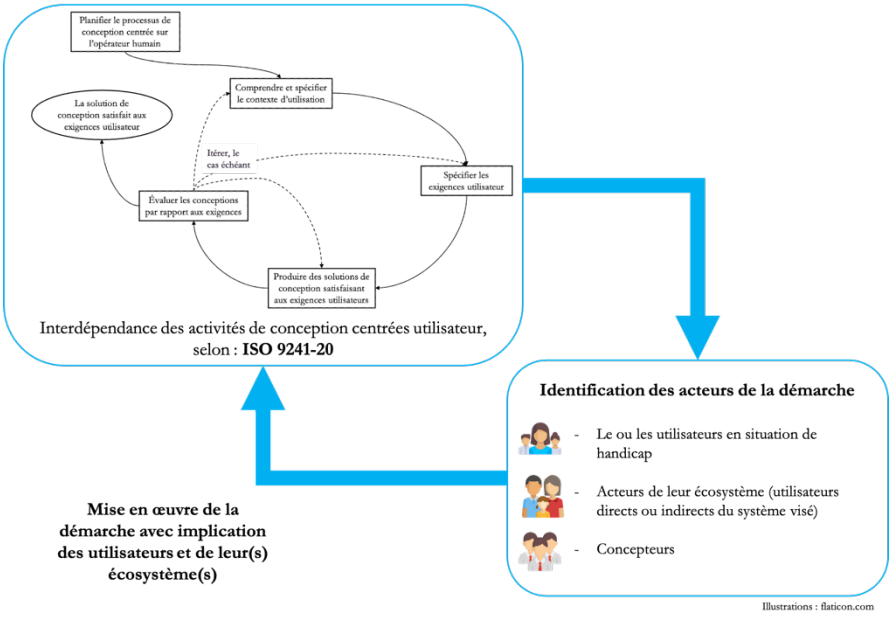


Figure 8. *Illustration de la recommandation liée à la systématisation de la participation de l'écosystème dans les activités de la CCU, dans le cas d'utilisateurs avec troubles du langage*

- L'écosystème accompagne l'utilisateur dans la démarche de conception mais participe également à cette démarche en tant qu'acteur co-concepteur, au sens de la CCU, c'est-à-dire présent dans les différentes activités. En effet, les rôles des divers acteurs de l'écosystème s'avèrent multiples : expression de la demande en termes d'aide à apporter, expression des besoins, co-conception dans le processus de conception, configuration de l'aide technique, apprentissage de l'aide, acteur de la validation des prototypes et sujets participant à l'évaluation de l'aide de suppléance ou de rééducation en tant que professionnel. Nous proposons à titre de premières recommandations, sans souci d'exhaustivité mais plutôt de représentativité pour :
    - La compréhension du contexte : participation de psychologue(s), d'ergothérapeute(s), de médecin(s) à la définition et à l'évaluation des

capacités de communication, cognitives, attentionnelles et motrices dans le cas d'une aide technique de communication (Alper, 2015) au moyen d'échelles d'évaluation des capacités fonctionnelles (Baudet *et al.*, 2019) et CIF (OMS, 2001) ; de manière générale, les aidants professionnels ou non peuvent aussi aider à la compréhension du contexte ;

- L'expression de la demande : participation des divers acteurs de l'écosystème aux séances de brainstorming, de focus group de « story method design » mis en œuvre pour la participation de personnes en situation de handicap (Slegers *et al.*, 2016) ;
- L'étape de co-conception ; participation des divers acteurs de l'écosystème à toutes les phases de prototypage (prototypes basse et moyenne fidélité au moins ; cf. à ce sujet Coyette et Vanderdonckt (2007)) ; Branco *et al. (2016)* rapportent le rôle essentiel joué par la famille dans le processus de co-conception avec des personnes démentes ;
- La phase de configuration et d'appropriation ; participation essentiellement des aidants professionnels et familiaux dans la configuration d'utilisation de l'aide technique, dans l'apprentissage de l'aide technique jusqu'à son acceptabilité ; À ce titre, l'écosystème est aussi un médiateur pour apporter de l'aide psychologique auprès de personnes en situation de handicap avec des troubles attentionnels ou psychologiques (Sauzin *et al.*, 2015 ; Guffroy, 2017) ;
- La phase d'évaluation : participation des divers acteurs de l'écosystème aux évaluations de l'aide technique en tant qu'aidants professionnels pour valider les fonctionnalités de l'aide et son paramétrage.

- Le concepteur quant à lui doit adapter ses interventions à ses interlocuteurs. L'étroite collaboration avec l'écosystème prend son sens ici aussi dans la mesure où l'écosystème joue le rôle d'interface avec l'utilisateur final. Pour plus de détails voir la norme ISO 9241. L'étroite collaboration entre l'écosystème et le concepteur permet de co-concevoir des prototypes, d'analyser et valider les demandes formulées par l'écosystème et les comportements observés de la personne en situation de handicap lors des usages. Chacun apporte son expertise dans la mise en œuvre de la CCU. Au-delà du fait de « juste fournir quelques informations », l'écosystème est acteur de la conception et de l'évaluation dans la démarche CCU.

6 Conclusion

Cet article a porté sur l'étude de la place de l'écosystème dans la conception centrée utilisateur des aides techniques, et particulièrement dans les différentes étapes proposées de la norme ISO 9241. Un ensemble de dix articles représentatifs, provenant de la littérature, a été analysé à la lumière de la prise en compte de la norme ISO, ainsi que de la place ou non de l'utilisateur et de son écosystème dans la compréhension et la spécification du contexte, la conception et l'évaluation de système. Cette analyse ciblée montre une grande diversité des approches, et en particulier des différences importantes en termes d'implication des différents acteurs (cf. Tableau 1).

Nous avons ensuite décrit un retour d'expérience sur trois exemples de projets concernant des systèmes destinés à différentes catégories d'utilisateurs avec troubles du langage expressif, qui montrent que les adaptations de la mise en œuvre de la CCU par la prise en compte de l'écosystème sont pertinentes. Ces trois systèmes ont été conçus et sont utilisés dans un contexte réel et les évaluations ont prouvé leur utilité et utilisabilité (Guerrier *et al.*, 2014 ; Guffroy, 2017 ; Baudet *et al.*, 2019). Ces trois études de cas illustrent de manière représentative que le processus de conception doit impliquer les utilisateurs finaux en situation de handicap mais aussi leur écosystème. Cet écosystème est essentiel pour la compréhension et la spécification du contexte, la phase de conception ainsi que les phases d'appropriation et d'évaluation comme le montre les trois études de cas. Par contre, il s'avère que l'écosystème peut influer directement sur l'utilisation de l'aide, ce qui soulève des questions d'éthique, à savoir jusqu'où l'écosystème doit-il être impliqué, jusqu'où son rôle doit-il être défini notamment dans les phases d'appropriation et d'évaluation. Par exemple, dans le troisième cas d'étude ComMob, l'écosystème influence directement l'utilisation de l'aide à la communication, car l'utilisateur avec paralysie cérébrale fait plus de mouvements involontaires lorsqu'il se trouve dans un environnement source d'émotions diverses. De même dans la phase d'appropriation de CECI, l'écosystème encourage la personne en situation de handicap à franchir les difficiles étapes de l'appropriation en mettant en place de la communication non verbale, sourires, clins d'œil, etc., pour l'encourager. Lors de l'appropriation de l'application çATED en classe, l'équipe pédagogique a pu accompagner les enfants dans la prise en main de ce nouvel outil et a géré les soucis d'emploi du temps (changements de dernière minute dans l'emploi du temps du jour créant une différence entre ce que l'application indiquait et ce qui se passait réellement en classe par exemple). La participation des aidants familiaux et professionnels, des enseignants spécialisés mais aussi de la famille est donc essentielle pour favoriser l'appropriation et l'acceptabilité d'une nouvelle aide technique comme le rapportent Vella *et al.* (2015), ainsi que McCreadie et Tinker (2005).

A l'exemple des trois études de cas décrites dans cet article, notre objectif sera de vérifier la généralisation de notre approche à la conception des aides techniques pour les personnes en situation de handicap avec des troubles de la communication et des troubles cognitifs où l'écosystème est essentiel. L'étape suivante sera de vérifier notre approche relativement aux autres situations de handicap (sensorielles et motrices). Un autre objectif sera de formaliser les modalités et les types d'interaction entre les personnes en situation de handicap et l'écosystème pendant les phases d'appropriation pour identifier les processus d'adaptation utiles pour la personnalisation des aides techniques.

Remerciements

Les auteurs remercient l'ensemble des personnes en situation de handicap ayant participé aux différentes études de cas, ainsi que leurs accompagnants professionnels et/ou proches. Sans leur participation active ces travaux ne pourraient avoir lieu. Pour les auteurs de l'IRIT, le travail sur CECI est partiellement financé par la Région Occitanie. L'ensemble des auteurs remercie également les relecteurs anonymes de la revue pour leurs nombreuses remarques constructives.

Bibliographie

Alper, M. (2015). Augmentative, Alternative, and Assistive, Reimagining the History of Mobile, Computing and Disability. *Annals of the History of Computing Published by the IEEE Computer Society*, 1058-6180, IEEE.

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-V)*.

Antona, M., Ntoa, S., Adami, I., Stephanidis, C. (2009). Chapter 15 - User Requirements Elicitation for Universal Access. In *The Universal Access Handbook*, C. Stephanidis (Ed.), 15.1-15.14, CRC Press.

Asperger, H. (1944). Die « Autistischen Psychopathen » im Kindesalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117, 76-136.

Augusto, J., Kramer, D., Alegre, U., Covaci, A., Santokhee, A. (2018). The user-centred intelligent environments development process as a guide to co-create smart technology for people with special needs. *Universal Access in Information Society*, 17, 115–130.

Baudet, R., Carrau, X., Vella, F., Truillet, P., Camps, J.F., Mercardier, C., Gigaud, K., Fourgous, V., Blanchard, M., Serpa, A., Vigouroux, N. (2019). Contribution of clinical data to the design of assistive systems. In *Proceedings of the 31st Conference on l'Interaction Homme-Machine: Adjunct (IHM '19)*, Grenoble, France, décembre, ACM, Article 12, 1–7. DOI: https://doi.org/10.1145/3366551.3370351

Bødker, K., Kensing, F., and Simonsen, J. (2004). *Participatory IT design: Designing for business and workplace realities.* Cambridge, MA, USA: MIT Press.

Branco, R. M., Quental, J., Ribeiro, Ó. (2016). Playing with personalisation and openness in a codesign project involving people with dementia. In *Proceedings of the 14th Participatory Design Conference: Full papers*, Volume 1, Aarhus, Denmark, August, ACM, 61-70, DOI: http://dx.doi.org/10.1145/2940299.2940309

CCAH. *Les différents types de handicap*, accessible à : https://www.ccah.fr/CCAH/Articles/Les-differents-types-de-handicap

Cara, W., Brereton, M., Ploderer, B., Sitbon, L. (2019). Co-Design Beyond Words: 'Moments of Interaction' with Minimally-Verbal Children on the Autism Spectrum. In *Proceedings of the 2019 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems*, Glasgow, Scotland, Uk, May, 1-15, ACM.

Coyette, A., Kieffer, S., Vanderdonckt, J. (2007). Multi-fidelity prototyping of user interfaces. In *Interact'2007, IFIP Conference on Human-Computer Interaction*, Rio de Janeiro, Brazil, September, 150-164 Springer.

Darley, F. L., Arnold E. Aronson, Joe R. Brown (1969). Differential diagnostic patterns of dysarthria. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 12 (2), 246-269.

De Barros, A. C., Cevada, J., Bayés, À., Alcaine, S., Mestre, B. (2013). User-centred design of a mobile self-management solution for Parkinson's disease. In *Proceedings of the 12th international conference on mobile and ubiquitous multimedia*, Luleå, Sweden, December, 1-10.

Derboven, J., Huyghe, J., De Grooff, D. (2014). Designing voice interaction for people with physical and speech impairments. In *Proceedings of the 8th Nordic Conference*

on Human-Computer Interaction: Fun, Fast, Foundational, Helsinki, Finland, October, 217-226, ACM.

Federici, S, Meloni, F, Borsci, S. (2016). The abandonment of assistive technology in Italy: a survey of National Health Service users. *European journal of physical and rehabilitation medicine,* 52(4), 516-26.

Frost, L., Bondy, A. (2002). Le Système de Communication par Echange d'Images : manuel de formation. NEWARK : Pyramid Educational Product.

Gibson, C., Dunlop, M.D., Matt-Mouley B. (2020). Lessons from expert focus groups on how to better support adults with mild intellectual disabilities to engage in co-design. In *The 22nd International ACM SIGACCESS Conference on Computers and Accessibility*, Virtual Event, Greece, October, 1-12.

Guerrier, Y. (2015). *Proposition d'une aide logicielle pour la saisie d'information en situation dégradée - Application à des utilisateurs IMC athétosiques dans des contextes liés au transport et aux activités journalières*. Mémoire de Doctorat, Université de Valenciennes et du Hainaut-Cambrésis, septembre.

Guerrier, Y., Kolski, C., Poirier, F. (2012). Comment communiquer lorsqu'on est un utilisateur infirme moteur cérébral (IMC) de type athétosique ? Etude de cas des différents moyens de communication. In *Proceedings of the ERGO-IHM Conference*, Biarritz, France, October ACM, 51-54.

Guerrier, Y., Kolski, C., Poirier, F. (2013). Towards a communication system for people with athetoid cerebral palsy. In *Human-Computer Interaction - INTERACT 2013 - 14th IFIP TC 13 International Conference, Cape Town, South Africa, September 2-6, 2013, Proceedings, Part IV*, Lecture Notes in Computer Science, Springer, 681-688.

Guerrier, Y., Naveteur, J., Anceaux, F., Kolski, C. (2019). Test préliminaire de systèmes dédiés à des utilisateurs IMC, avec induction mécanique de mouvements involontaires chez des utilisateurs non atteints. In *IHM'2019, Proceedings of the 31st Conference on l'Interaction Homme-Machine: Adjunct*, Grenoble, France, décembre, ACM.

Guerrier, Y., Naveteur, J., Kolski, C., Poirier, F. (2014). Communication System for Persons with Cerebral Palsy - In Situ Observation of Social Interaction Following Assisted Information Request. In *Computers Helping People with Special Needs - 14th International Conference, ICCHP 2014, Paris, France, July 9-11, 2014, Proceedings, Part I*, Lecture Notes in Computer Science, Springer, 419-426.

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*. Thèse de Doctorat, Université du Maine, France, Avril, Accessible à : http://www.theses.fr/s84867

Guffroy, M., Guerrier, Y., Kolski, C., Vigouroux, N., Vella, F., Teutsch, P. (2018). Adaptation of User-Centered Design approaches to abilities of people with disabilities. In *The 16th biennial International Conference on Computers Helping People with Special Needs (ICCHP)*, Lecture Notes in Computer Science 10896, Springer, Linz, Austria, June, 462-465.

Guffroy, M., Vigouroux N., Kolski C, Vella F., Teutsch Ph. (2017). From Human-Centered Design to Disabled User & Ecosystem Centered Design in Case of Assistive Interactive Systems. *International Journal of Sociotechnology and Knowledge Development (IJSKD)*, 9 (4), 28-42.

Hersh, M. A., Johnson, M. A. (2007). A user-centred approach for developing advanced learning technologies based on the comprehensive assistive technology model. In *Seventh IEEE International Conference on Advanced Learning Technologies (ICALT 2007)*, Niigata, Japan, July, 919-920, IEEE.

ISO (1998). *9241: Ergonomic requirements for office work with visual display terminals-Part 11: Guidance on usability*. ISO, Geneva.

ISO (2010). *Ergonomie de l'interaction homme-système — Partie 210: Conception centrée sur l'opérateur humain pour les systèmes interactifs*. ISO 9241-210:2010, ISO, Geneva.

ISO (2019). *Ergonomie de l'interaction homme-système — Partie 210: Conception centrée sur l'opérateur humain pour les systèmes interactifs*. ISO 9241-210:2019, ISO, Geneva.

Kaimer, F., Brune, P. (2019). As They Like It-Outcome Of A User-Centric Design Approach For An Online Health-And Well-Being Service Platform For Transition-Agers. *Procedia Computer Science*, *160*, 445-450.

Kanner, L. (1943). Autistic Disturbances of Affective Contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.

Mahmud, A. A., Martens, J. B. (2015). Iterative design and field trial of an aphasia-friendly email tool. *ACM Transactions on Accessible Computing (TACCESS)*, 7(4), 1-36.

McCreadie, C., Tinker, A. (2005). The acceptability of assistive technology to older people. *Ageing & Society*, *25*(1), 91-110.

Meissner, J. L., Vines, J., McLaughlin, J., Nappey, T., Maksimova, J., Wright, P. (2017). Do-it-yourself empowerment as experienced by novice makers with disabilities. In *Proceedings of the 2017 Conference on Designing Interactive Systems*, Edinburgh, UK, June, 1053-1065, ACM.

Memedi, M., Tshering, G., Fogelberg, M., Jusufi, I., Kolkowska, E., Klein, G. (2018). An interface for IoT: Feeding back health-related data to Parkinson's disease patients. *Journal of Sensor and Actuator Networks*, 7 (14), 1-16.

Misès, R., Botbol, Bursztejn, C., Coinçon, Y., Durand, B., Garret-Gloanec, N., Golse, B., Portelli, C., Raynaud, J.-P., Schmit, G., Thévenot, J.-P. (2012). *CFTMEA - Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent*. R2012.

Moore, D., Cheng, Y., McGrath, P., Powell, N. J. (2005). Collaborative virtual environment technology for people with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20, 231–243.

Neale, H., Cobb, S., Wilson, J. (2002). A front-ended approach to the user-centred design of virtual environments. In *IEEE Virtual Reality 2002: Proceedings*, March, 191-198, Los Alamitos, CA: IEEE.

OMS (2001). *Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF). Organisation mondiale de la Santé.* Accessible à : https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42418/9242545422_fre.pdf;jsessionid=7FE9A387FAE4BB56ECA95E48FE01802C?sequence=1

OMS (2008). *CIM10 (Classification Internationale des Maladies). Organisation mondiale de la Santé.* Accessible à : http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2008/fr#/F80-F89

Peter, F., Balbo, S., Firth, L. (2009). Towards co-design with users who have autism spectrum disorders. *Universal Access in the Information Society*, 8 (3), 123-135.

Pieri, K., Cobb, S. V. G. (2019). Mobile app communication aid for Cypriot deaf people. *Journal of Enabling Technologies*, 13 (2), 70-81.

Rackauskaite, G., Bilenbergw, N., Uldall, P., Bech, B. H., Ostergaard, J. (2020). Prevalence of mental disorders in children and adolescents with cerebral palsy: Danish nationwide follow-up study. *European journal of paediatric neurology*, 27, 98-103.

Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., Dan, B., Jacobsson, B. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, Supplement, vol. 109, 8-14.

Sanders, E. B. N., Stappers, P. J. (2008). Co-creation and the new landscapes of design. *Codesign*, 4(1), 5-18.

Sauzin, D., Vella, F., Rhfir, R., Truillet, P. Cauchois, M., Samoyeau, V., Marc Lestienne, M., Kiefer, C., Antoine Vial, A., Vigouroux, N. (2015). MATT, un dispositif de domotique et d'aide à la communication : un cas d'étude de co-conception. In *Congrès de la SOFMER (SOFMER 2015)*, Montpellier, France, Octobre, Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation.

Sauzin, D., Vella, F., Vigouroux, N. (2014). SoKeyTo: a tool to design universal accessible interfaces. In *International Conference on Applied Human Factors and Ergonomics (AHFE 2014)*, Krakow, Poland, July, 659-670.

Slegers, K., Hendriks, N., Duysburgh, P., Maldonado Branco, R., Vandenberghe, B., Brandt, E. (2016). Sharing Methods for Involving People with Impairments in Design: Exploring the Method Story Approach. In *Proceedings of the 2016 CHI Conference Extended Abstracts on Human Factors in Computing Systems (CHI EA '16)*, San Jose, California, USA, May, 3331–3338, ACM.

Sugawara, A. T., Ramos, V. D., Alfieri, F. M., Battistella, L. (2018). Abandonment of assistive products: Assessing abandonment level and factors that impact on it. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 13(7), 716–723. doi:10.1080/17483107.2018.1425748

Vella, F., Sauzin, D., Truillet, P., Vial, A., Vigouroux, N. (2015). Co-design of the Medical Assistive and Transactional Technologies system. In *Journées RITS 2015*, Dourdan, France, Mars, 122-123

Wing, L. (1985). *Autistic Children: a guide for parents and professionals (Psychology Press)*. New York.

Zhang, L., Fu, Q., Swanson, A., Weitlauf, A., Warren, Z. Sarkar, N. (2018). Design and Evaluation of a Collaborative Virtual Environment (CoMove) for Autism Spectrum Disorder Intervention. *ACM Transactions on Accessible Computing*, 11, 1-22.

Zinkevich A., Uthoff S.A.K., Boenisch J., Sachse S.K., Bernasconi T., Ansmann L. (2019). Complex intervention in augmentative and alternative communication (AAC) care in Germany: a study protocol of an evaluation study with a controlled mixed methods design (2019). *BMJ Open*, vol. 9, e029469. doi:10.1136/bmjopen-2019-029469.