

Journées Scientifiques de la Fedrha

Le handicap mental à tous les âges de la vie : vivre avec et l'accompagner

7-8 novembre 2024 – Amphithéâtre du LaBRI (Talence, 33)

Jeudi 7 novembre 2024

14h15-14h40	Accueil Café
14h40-14h50	Ouverture des Journées Scientifiques de la Fedrha David DANÉY (Délégué Scientifique, centre Inria de l'Université de Bordeaux)
14h50-15h30	Socio-histoire des conceptions de la déficience mentale infantile, de l'unicité à la pluralité. Philippe MAZÉREAU (Professeur émérite, CIRNEF (ER7454), Univ. Caen-Normandie)
15h30-16h50	Communications Orales (Session 1) : Comprendre le handicap mental <ul style="list-style-type: none"> • L'inclusion des personnes en situation de handicap mental au sein des organisations : une analyse à travers le prisme de la théorie de la distinctivité optimale. Sarah PRAT dit HAURET (<i>Laboratoire de recherche en management, UPPA</i>) • L'expérience des déplacements des personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Agnès D'ARRIPE et le Collectif la Section des Usagers (<i>HADéPaS- ETHICS EA7446, Univ. Catholique de Lille</i>) • Mieux comprendre un syndrome génétique rare et proposer des prises en charge : apports de la psychologie cognitive à l'étude du syndrome Prader Willi. Virginie POSTAL, Anna-Malika CAMBLATS, Johann CHEVALERE, Séverine ESTIVAL et Camille NAHON. (<i>Laboratoire de Psychologie, Univ. Bordeaux</i>) • Sentiment de solitude et risque de démence : une étude sur 30 ans de suivi dans la cohorte Paquid. Yvanna SIMON, Patricia MENDEZ-RAMIREZ, et Karine PÉRÈS (<i>Équipe ACTIVE, Inserm U1219 – BH Research Center – Univ. Bordeaux</i>)
16h50-17h20	PAUS'TER
17h20-18h40	Communications Orales (Session 2) : Accompagner le handicap mental par des innovations thérapeutiques <ul style="list-style-type: none"> • Neurotechnologies pour la rééducation du langage post-AVC : approches et perspectives Bertrand GLIZE et Fabien LOTTE (<i>PU-PH / Équipe Titan – centre Inria de l'université de Bordeaux</i>) • Apport de dispositifs numériques pour la prévention et la prise en charge du handicap invisible après un Accident Vasculaire Cérébral (AVC) Sylvie BERTHOZ, Melina FATSEAS, Agathe DOLBEAU, Arnaud THOURET, et Igor SIBON (<i>Evaluation et prise en charge écologiques des troubles psychiatriques (ECOPSY), INCIA</i>) • Apprentissage de la lecture et trouble du développement intellectuel : le geste d'écriture des lettres scriptes favorise-t-il l'acquisition du décodage ? Nassim GHALEM, Denis POIZAT, et Stéphanie COLIN (<i>Laboratoire ECP - Université Lumière Lyon 2</i>) • Redéfinir le sujet comme acteur social : pour une utilisation prosthétique de la médiation robotique Sophie SAKKA (INSEI, GRHAPES, EA 7287)
18h40-19h45	Cocktail dinatoire

Vendredi 8 novembre 2024

8h45-9h00

Accueil Café

9h00-9h30

Approche écosystémique de l'inclusivité dans le cadre des missions de chargé de mission Handicap

Éric DUGAS (VP Handicap, Univ. Bordeaux)

9h30-10h10

Communications Orales (Session 3) : Accompagner le handicap mental par des innovations sociales

🌀 Déstigmatiser la formation en santé mentale : utilisation de la réalité augmentée
Emma TISON, Claudia KROGMEIER, Justin DILLMANN, Arnaud PROUZEAU, Martin HACHET, et Antoinette PROUTEAU (*Laboratoire de Psychologie, Univ. Bordeaux*)

🌀 Handicap mental et accessibilité numérique : des enjeux multiples
Nathalie Pinède (*Lab. MICA, Univ. Bordeaux Montaigne*)

10h10-10h40

PAUS'TER

10h40-11h45

Communications Orales (Session 4) : Accompagner le handicap mental par des innovations sociales

🌀 Assistants vocaux pour le soutien au bien vieillir et à la participation sociale des personnes âgées

Marion PECH et Lucile DUPUY

Équipe Flowers (Centre Inria de l'univ. de Bordeaux) / Équipe ACTIVE (Inserm U1219, BPH Research Center, Univ. Bordeaux)

🌀 Conception participative et évaluation d'une solution à destination des aidants des collégiens avec TND

Isabeau SAINT-SUPERY, Hélène SAUZEON et Cécile MAZON

Équipe Flowers, centre Inria de l'univ. de Bordeaux / Équipe ACTIVE, Inserm U1219 – BH Research Center – Univ. Bordeaux

🌀 L'impact des catégorisations médicales sur l'inclusion : l'exemple de l'école

Dominique GILET-CAZENEUVE

Laboratoire Cultures Éducation Sociétés (LACES, EA7437)

11h45-12h00

Clôture des Journées Scientifiques de la Fedrha

12h00-12h45

Distribution et dégustation de plateau repas

12h45-15h30

Assemblée Générale de la Fedrha

salle Ada Lovelace, centre Inria de l'université de Bordeaux

Résumés des présentations

Socio-histoire des conceptions de la déficience mentale infantile, de l'unicité à la pluralité.

Philippe MAZEREAU (Professeur émérite, CIRNEF (ER7454), Univ. Caen-Normandie)

La déficience mentale a vu le jour sous l'aspect du stigmate corporel ou des désorganisations sensorielles. La logique explicative de ces états inférait un arrêt de l'évolution humaine aux stades primitifs du développement. L'idiotie reste, à cet égard, le modèle de l'affection anatomo-physiologique irréversible, marquée par les thèses héréditaristes et par l'organicisme. L'étude historique du champ de l'éducation spéciale montre que celui-ci fut l'endroit d'une confrontation entre deux visions du fonctionnement mental infantile : l'une élaborée à partir de l'école et des premiers psychopédagogues, l'autre issue de la prise en charge des enfants au sein de l'asile, par des médecins aliénistes et des pédagogues.

L'évolution des conceptions de l'anormalité jusqu'au handicap infantile peut se lire à travers les liens entre les catégories des politiques publiques sociales, les catégories disciplinaires et professionnelles, et celles produites par les institutions de socialisation des enfants et des jeunes. Les interactions entre les différents pôles scientifiques, politiques et professionnels tissent des réseaux de production de connaissance, et participent à la mise en forme sociale de questions d'ordre anthropologique sur la subjectivité, l'inscription organique des affections et l'éducabilité.

Dans ce cadre, le statut de la déficience mentale, en tant que catégorie nosographique, s'est modifié au cours de l'histoire : traversé d'un côté par l'alternance conflictuelle entre explications organogénétiques, psychogénétiques et sociogénétiques, de l'autre par l'intégration de plus en plus grande des catégories médicales et administrato-statistiques instaurée par le handicap. Initialement pensée à partir de la classe unique des arriérations, elle se présente aujourd'hui comme une voie terminale possible pour de multiples étiologies, regroupées dans la catégorie des troubles du neurodéveloppement. Je tenterais de parcourir les étapes marquantes des cadres d'appréhension de la déficience en référence aux thèses de Ian Hacking sur les classifications interactives.

Mots-clés : Sociohistoire- Classifications interactives-Déficience mentale

Communications Orales (Session 1) : Comprendre le handicap mental

L'inclusion des personnes en situation de handicap mental au sein des organisations : une analyse à travers le prisme de la théorie de la distinctivité optimale.

Sarah PRAT dit HAURET (*Laboratoire de recherche en management, UPPA*)

Les personnes en situation de handicap, et notamment celles subissant des troubles mentaux, exercent pour certaines d'entre elles une activité professionnelle et sont en recherche d'inclusion au sein d'organisations publiques ou privées, à but lucratif ou non, dont elles font partie. La question de l'inclusion, définie comme la capacité d'une entité économique ou d'une équipe de travail à accepter et à reconnaître de manière pleine et entière une personne en situation de handicap sans la stigmatiser et en fonction des « capacités » qu'elle est susceptible de mobiliser au service d'une création de valeur sociétale de l'organisation, est primordiale pour consolider le lien social dans le monde professionnel.

Or, une inclusion réussie des personnes en situation de handicap au sein des organisations peut être analysée à travers la théorie de la « distinctivité » optimale développée par Brewer (1991) et construite autour des tensions qui existent entre d'une part, le besoin des individus d'être acceptés par les autres (concept d'appartenance) et d'autre part, leur besoin d'être reconnus en tant qu'individus à part entière (concept d'unicité). Selon l'auteur précédemment cité, les personnes recherchent un perpétuel équilibre entre deux états en tension, à savoir la recherche d'une appartenance au groupe et la reconnaissance de leur unicité, de telle sorte que soit atteint un état optimal d'inclusion au sein du groupe social et/ou professionnel dont elles font partie. Cette tension étant d'autant plus réelle que les personnes en situation de handicap mental ont tendance à subir une stigmatisation souvent plus forte que celles supportant d'autres types de handicap.

L'inclusion des personnes en situation de handicap mental peut, de ce fait, être étudiée à travers le cadre conceptuel développé par Shore et al. (2011) et articulé autour d'une appartenance faible/forte et d'une unicité faible/forte. Si l'appartenance et l'unicité sont toutes les deux faibles, la personne est en situation d'exclusion. Si l'appartenance est forte et l'unicité faible, il s'agit d'une situation d'assimilation. Si l'appartenance est faible et l'unicité forte, c'est un état de différenciation qui prédomine. Quant à l'inclusion, elle se caractérise par une appartenance forte et une unicité forte.

L'objet de la communication proposée est de présenter la théorie de la distinctivité optimale qui peut permettre de mieux comprendre l'inclusion versus exclusion des personnes en situation de handicap mental au sein des organisations.

Mots-clefs : inclusion, distinctivité optimale, handicap

Bibliographie :

Brewer (1991), The social self: on being the same and different at the same time, *Personality and Social Psychology Bulletin*, 17(5), p. 475-482.

Shore L.M., Randel A.E., Chung B.G., Dean M.A., Holcombe Ehrhart K., Singh G. (2011), Inclusion and diversity in work groups: A review and model for future research, *Journal of Management*, 47(4), p. 1262-1289.

L'expérience des déplacements des personnes vivant avec une déficience intellectuelle.

Agnès D'ARRIPE et le Collectif la Section des Usagers (HADéPaS- ETHICS EA7446, Univ. Catholique de Lille)

Nous présenterons un projet de recherche inclusive (Walmsley & Johnson, 2008) sur l'expérience des déplacements. Un groupe d'une dizaine de personnes présentant une déficience intellectuelle, la section des usagers, accompagné de chercheur-e-s de l'unité de recherche HADéPaS a choisi de travailler, dès 2018, sur la problématique des transports. Cette thématique a émergé de discussions entre les personnes directement concernées sur ce qui pouvait faire obstacle à leur participation. Les déplacements sont rapidement apparus comme un enjeu important. Ceci rejoint les travaux de plusieurs auteur-e-s qui ont mis en évidence que la mobilité est un facteur de bien-être essentiel pour les personnes handicapées (Hacini, Bada, Pihet, 2022 ; Revillard, 2020). Après avoir défini ensemble notre thématique de recherche, nous avons réalisé des observations exploratoires dans les gares de bus et de train de la région de Lille et d'Arras. Suite à l'analyse de ces observations, la section des usagers a émis le souhait de récolter aussi la parole de personnes extérieures au groupe. Nous désirions comprendre les expériences de mobilité des personnes présentant une déficience intellectuelle et leurs éventuelles spécificités par rapport à celles d'autres publics, les difficultés rencontrées dans l'accès à l'autonomie dans les transports et les outils ou ressources mobilisées pour les aider dans leurs déplacements. Les chercheur-e-s de l'unité HADéPaS ont proposé de réaliser des entretiens. Nous avons réfléchi ensemble aux questions que nous désirions poser et avons co-construit un guide d'entretien en facile à lire et à comprendre. Le groupe a ensuite été formé par deux chercheur-e-s à la technique de l'entretien. Suite à cette formation, 20 entretiens ont été réalisés en trio (2 personnes présentant une déficience intellectuelle et 1 chercheure) auprès de travailleurs et de travailleuses d'un ESAT (Etablissement et Services d'Aide par le Travail) et de résident-e-s d'un foyer de vie en juillet 2022. De septembre 2022 à octobre 2023, une chercheure a travaillé avec le groupe à l'analyse des entretiens. Deux fois par mois environ, 2 membres de la section des usagers se rendaient à Lille afin d'écouter les enregistrements des entretiens menés et de les catégoriser. D'octobre 2023 à mars 2024, à raison d'une rencontre par mois avec tous les membres de la section des usagers, les données catégorisées ont été discutées et synthétisées afin d'identifier ensemble les apports majeurs issus des entretiens. Nous avons aussi réfléchi ensemble à ce que nous désirions apprendre de plus et à comment nous allions pouvoir y parvenir. Nous avons rencontré des chercheur-e-s qui ont travaillé sur les transports et la mobilité des personnes handicapées que ce soit de façon inclusive ou non. Nous avons vu qu'il y avait de nombreux points communs entre leurs résultats et les nôtres.

Nous sommes à présent dans la phase de diffusion de nos résultats. Nous présentons le fruit de notre travail à d'autres chercheur.e.s qui travaillent sur les mêmes thématiques que nous pour échanger avec elles et eux à ce sujet. Dans cette optique nous sommes, par exemple, intervenu-e-s lors du colloque Alter à Leuven. Nous avons aussi rencontré les responsables de Tadao, le réseau de transports en commun actif dans la région où vivent les membres de la section des usagers et les personnes interrogées, dans le but d'avoir un impact concret sur les situations de handicap que peuvent encore vivre certaines personnes dans leurs expériences de mobilité. Lors de la présente communication, nous vous présenterons les résultats de notre recherche. Nous évoquerons les manières de se déplacer les plus fréquentes pour les personnes déficientes intellectuelles que nous avons pu interroger et leurs souhaits en la matière. Nous présenterons également les principaux obstacles qui se présentent à elles et les solutions qu'elles ont pu mettre en place pour résoudre certains d'entre eux.

La communication sera préparée par l'ensemble des co-chercheur.e.s et réalisée en duo ou en trio comprenant au moins une personne présentant une déficience intellectuelle et une chercheure.

Bibliographie :

Hacini, C., Bada, Y., Pihet, C. (2022). « The mobility of People with disability: Between urban accessibility and urban attractiveness A case study from Algiers ». *International review for spatial planning and sustainable development A / planning strategies and Design Concepts*. 10, 2

Revillard, A. (2020). La liberté de mouvement, un « doux rêve » ? Dans Revillard A. (dir.), *Des droits vulnérables : Handicap, action publique et changement social*, p.151-193. Editions SciencesPo

Walmsley, J., & Johnson, K. (2008). *Inclusive Research with People with Learning Disabilities : Past, Present and future*. Jessica Kingsley Publisher.

Mieux comprendre un syndrome génétique rare et proposer des prises en charge : apports de la psychologie cognitive à l'étude du syndrome Prader Willi.

Virginie POSTAL, Anna-Malika CAMBLATS, Johann CHEVALERE, Séverine ESTIVAL et Camille NAHON.
(Laboratoire de Psychologie, Univ. Bordeaux)

Aujourd'hui, on estime que 2 000 personnes sont atteintes du syndrome de Prader Willi (SPW) en France. Ce chiffre en fait une maladie rare et pourtant l'une des 10 maladies génétiques les plus fréquentes. Ce trouble neurodéveloppemental provient d'une anomalie du chromosome 15. Il est associé à de nombreux troubles comportementaux notamment : (1) alimentaires caractérisés par une hyperphagie entraînant une prise de poids importante dès l'enfance ; (2) crises de colère fréquentes voire des comportements agressifs entravant les relations sociales ; (3) émotionnels avec des fluctuations de l'humeur et des difficultés de régulation des émotions ; et (4) cognitifs avec un niveau intellectuel généralement faible et une altération des fonctions exécutives. Découverte en 1956, cette maladie a fait l'objet de multiples recherches dans le domaine médical tant les répercussions physiologiques et somatiques sont importantes : troubles endocrinologiques, cardiovasculaires, respiratoires, ostéo-articulaires... Les recherches en sciences humaines et sociales sont plus récentes et les travaux en psychologie et neuropsychologie permettent de mieux appréhender la complexité de ce syndrome dont les répercussions sur les patients et leur famille sont importantes (seulement 4 % d'entre eux vivent seuls et 1/3 des patients sont sans emploi). Différentes études menées au laboratoire de psychologie de l'Université de Bordeaux ont permis de mieux comprendre le SPW, plus spécifiquement les atteintes cognitives et leurs répercussions comportementales et sociales et de proposer des prises en charge innovantes spécifiquement adaptées à ce handicap. Nous présenterons plusieurs recherches menées en collaboration avec des équipes de soins et les associations de patients ayant permis de mieux caractériser les déficits exécutifs et émotionnels liés au SPW et donc de mieux comprendre les incidences au quotidien de la maladie ainsi que des prises en charge dont nous avons testé la faisabilité ou l'efficacité (psychoéducation, remédiation cognitive, neuromodulation).

Most-clés : Maladie rare- Cognition- Prise en charge- Syndrome Prader Willi

Sentiment de solitude et risque de démence : une étude sur 30 ans de suivi dans la cohorte Paquid.

Yvanna SIMON, Patricia MENDEZ-RAMIREZ, et Karine PÉRÈS (Équipe ACTIVE, Inserm U1219 BPH Research Center, Univ. Bordeaux)

Contexte. Alors que le monde assiste à une accélération du vieillissement démographique de sa population, la survenue de la démence est un véritable fléau mondial. Ainsi, il est essentiel de mieux comprendre les mécanismes pouvant prévenir ou retarder l'apparition de la démence. En effet, en l'absence de traitements de la maladie, il est crucial de se concentrer sur la réduction des risques par le biais de la prévention. Bien que de nombreux facteurs de risque soient connus, certains, notamment parmi les facteurs sociaux restent insuffisamment étudiés : c'est le cas par exemple de la solitude. Étant pourtant potentiellement réversible, la solitude pourrait constituer un intéressant levier d'action de prévention de la démence. **Objectif.** Estimer le risque de démence associé au sentiment de solitude. **Méthodes.** Analyse prospective menée auprès de 3 638 sujets âgés de la cohorte Paquid. Le sentiment de solitude a été évalué à l'aide de l'item 14 de l'échelle de symptomatologie dépressive CES-D selon la question suivante : "Au cours de la semaine écoulée, à quelle fréquence vous êtes-vous senti seul ?". Deux groupes de solitude ont été distingués : ceux répondant occasionnellement/souvent/fréquemment vs. jamais. Des modèles de survie ont été réalisés pour analyser la relation entre le sentiment de solitude initial et le risque de survenue d'une démence. **Résultats.** Les personnes souffrant de solitude avaient un âge médian de 76 ans, étaient majoritairement des femmes (76,8%), veufs/veuves (57,8%), avec une dépendance fonctionnelle modérée à sévère (36,5%) et vivant seuls (58,4%). Les personnes souffrant de solitude avaient un risque de développer une démence augmentée de 23% (IC=1,03-1,47) par rapport aux autres. **Conclusion.** Ces résultats éclairent les politiques publiques sur l'importance de cette problématique, avec des retombées potentielles en matière de prévention de la démence, avec un impact sociétal fort en termes de santé publique et de cohésion sociale.

Mots clés : solitude, démence, personnes âgées, cohorte

Communications Orales (Session 2) : Accompagner le handicap mental par des innovations thérapeutiques

Neurotechnologies pour la rééducation du langage post-AVC : approches et perspectives

Bertrand GLIZE et Fabien LOTTE (PU-PH / Équipe Titan, centre Inria de l'université de Bordeaux)

[...] Dans une deuxième partie de cette présentation, nous évoquerons les perspectives offertes par ce que l'on appelle des interfaces cerveau-ordinateur (ICO), pour cette rééducation du langage. En particulier ces ICO peuvent estimer des états cognitifs directement dans une mesure des signaux cérébraux du patient (typiquement des signaux

électroencéphalographiques ou EEG). Elle pourraient ainsi, potentiellement, identifier des états cognitifs prédisant des troubles de la production langagière, ce qui pourrait guider les médecins dans la thérapie adéquate à utiliser pour chaque patient, à chaque instant.

Apport de dispositifs numériques pour la prévention et la prise en charge du handicap invisible après un Accident Vasculaire Cérébral (AVC)

Sylvie BERTHOZ, Melina FATSEAS, Agathe DOLBEAU, Arnaud THOURET, et Igor SIBON (Équipe ECOPSY, INCIA CNRS UMR5287, Univ. Bordeaux ; Service de Psychiatrie pour Adolescents et Jeunes Adultes, Institut Mutualiste Montsouris, Paris.)

Rationnel et objectifs. Les développements récents des traitements de phase aigu ont considérablement amélioré le devenir fonctionnel post-AVC. Cependant, les troubles émotionnels post-AVC et les difficultés à modifier les habitudes de vie défavorables à la santé cérébro-vasculaire et troubles associés (ex : les addictions), contribuent encore lourdement au mauvais pronostic post-AVC. Les troubles de l'humeur et/ou anxieux post-AVC sont fréquents : ils s'observent chez environ un tiers des patients mais sont sous-diagnostiqués et donc sous-traités. La prévention secondaire de l'AVC implique des modifications profondes des consommations de substances (tabac, alcool, drogues) et des comportements alimentaires. Les recommandations nationales de l'AVC prônent l'arrêt immédiat de ces consommations mais sans préconiser de traitement(s) spécifique(s). Aucune n'aborde les problèmes de gestion du stress ou difficultés émotionnelles bien qu'ils soient des freins à adopter et maintenir les changements comportementaux requis. Le développement rapide des techniques de surveillance ambulatoire par dispositif numérique offre la possibilité de faire des évaluations quotidiennes des symptômes en contexte et temps réels de la vie quotidienne des patients, et d'informer immédiatement l'équipe clinique au travers du déclenchement d'alertes spécifiques dépendantes du type et degré de difficultés rencontrés par les patients. L'objectif de nos travaux est de montrer l'apport du dispositif apTeleCare qui a été spécifiquement conçu pour la prise en charge de ces handicaps invisibles post-AVC. **Méthodes.** Nous menons des essais cliniques randomisés multicentriques sur l'efficacité de l'ajout en plus de la prise en charge usuelle d'un suivi par apTeleCare pendant 12 semaines, comparativement à la prise en charge habituelle seule, chez des victimes d'AVC inclus avant leur sortie d'hospitalisation et suivis jusqu'à 12 mois. **Bénéfices attendus.** L'optimisation du parcours de soin est rendue possible par une prise en charge personnalisée précoce et multidisciplinaire déclenchée en fonction des types d'alertes envoyées en temps réel par le dispositif numérique à l'équipe clinique.

Mots clés : Accident Vasculaire Cérébral ; Dépression ; Anxiété ; Addictions ; Intervention Momentanée Ecologique ; Télésurveillance

Apprentissage de la lecture et trouble du développement intellectuel : le geste d'écriture des lettres scriptes favorise-t-il l'acquisition du décodage ?

Nassim GHALEM, Denis POIZAT, et Stéphanie COLIN (*Laboratoire ECP - Université Lumière Lyon 2*)

Dans une société où l'écrit est omniprésent, la maîtrise de la littératie est essentielle pour l'autonomie des personnes en situation de handicap. Or, les difficultés engendrées par les troubles du développement intellectuel (TDI) peuvent faire obstacle à cette acquisition. Le modèle simple de la lecture (Gough & Tunmer, 1986) montre que la mémorisation des correspondances graphophonologiques (CGP) est cruciale pour la lecture. Le geste graphique renforce cette mémorisation, mais une discordance entre l'apprentissage de l'écriture en caractères scriptes et cursifs peut compliquer le décodage pour les personnes avec TDI. Ces dernières rencontrant souvent des difficultés avec les apprentissages implicites et l'abstraction, pourraient bénéficier d'un enseignement unifié en lecture et en écriture. Cette hypothèse de recherche a été évaluée dans le cadre de notre recherche, à partir : 1/ d'une étude de sept supports d'enseignement adaptés dont les résultats montrent que la forme des lettres utilisées influence l'accessibilité de ces supports. Toutefois, la tradition d'enseigner l'écriture manuscrite en cursive persiste, et peu de supports incluent l'entraînement au geste graphique en script ; 2/ d'un questionnaire diffusé auprès de 523 enseignants spécialisés qui révèle une tendance à enseigner les lettres cursives pour les minuscules et le script pour les majuscules, sous-estimant ainsi l'importance du geste graphique pour la mémorisation des CGP ; 3/ d'une intervention menée auprès de 14 élèves avec TDI qui révèle que les élèves ayant appris le geste graphique en script ou en cursive ont mieux mémorisé les CGP lorsque les graphèmes étaient présentés dans le même style d'écriture que celui utilisé pour l'écriture manuscrite. L'enseignement explicite et structuré du décodage semble donc bénéfique pour les élèves présentant des TDI, surtout lorsque le style d'écriture est cohérent entre lecture et écriture.

Mots clés : Apprentissage du code écrit ; Trouble du développement intellectuel ; Style d'écriture.

Redéfinir le sujet comme acteur social : pour une utilisation prothétique de la médiation robotique

Sophie SAKKA (INSEI, GRHAPES, EA 7287)

La médiation robotique consiste à placer un robot entre le sujet et le monde, afin d'encourager les interactions sociales. Cette approche a suscité un intérêt et beaucoup d'espoir dans les troubles du spectre de l'autisme (TSA), en remarquant l'affinité des enfants autistes avec l'électronique et les robots. L'aspect ludique du robot particulièrement humanoïde a montré que d'autres populations pouvaient être mobilisées par cette technologie, comme des résidents d'EHPAD souffrant de la maladie d'Alzheimer.

L'approche traditionnelle était de définir le robot comme l'acteur social. Préprogrammé de façon rigide, il va dérouler des exercices sociaux (répondre à une sollicitation intellectuelle ou sensorielle) ou physiques (reproduire un mouvement) et solliciter le sujet pour les réaliser. Les symptômes étant considérés comme dépendant de chaque sujet, les approches sont souvent personnalisées et il existe peu de méthodologies reproductibles. Les résultats des recherches illustrent principalement l'acceptation du robot, et non l'amélioration réelle des habiletés sociales, qui a été fortement questionnée.

En 2014, nous avons proposé une nouvelle approche d'utilisation du robot médiateur, qui est redéfini comme un outil de socialisation, et le sujet est redéfini comme l'acteur social de l'interaction : il programme le robot pour le faire s'exprimer en son nom. Protégé derrière le corps rigide de la machine, le sujet est en mesure, de façon ludique, de se redéfinir comme acteur (programmation) et spectateur (résultat de la programmation) de ses actes sociaux. Le robot peut être vu comme une sorte de prothèse en communication. Le sujet va pouvoir s'impliquer dans sa propre définition identitaire. Cette approche a été déployée dans différents programmes expérimentaux, tels Rob'Autisme (adolescents TSA) ou Rob'Zheimer (résidents EHPAD Alzheimer).

La méthodologie reconstruit une microsociété dans laquelle les sujets sont accompagnés pour créer ou recréer leur identité sociale. Le programme se déroule en 21 séances de 1h, dont 20 séances d'ateliers alternant 10 séances de programmation et 10 séances non robotiques. L'objectif de ces séances est la réalisation d'une pièce de théâtre dont l'acteur est un robot, celle-ci est restituée publiquement lors de la 21^e séance. Le programme accueille 6 participants, encadrés par 6 accompagnants aux rôles définis : un responsable opérationnel, 3 accompagnants et 2 référents techniques. Le cadre expérimental implique des lieux identifiés pour chaque activité (robotique / non robotique / restitution), un protocole de début et fin de séances, ainsi qu'un type d'exercices toujours reproduit. Les participants vont y travailler trois niveaux de communication : la communication duale, la communication de groupe et la communication sociale. L'utilisation du robot est essentielle pour créer un centre commun d'attention, il agit comme un accélérateur thérapeutique.

Les résultats reposent principalement sur une analyse qualitative. Ils concernent 48 sujets TSA (8 groupes) et 6 sujets Alzheimer (1 groupe). Les principaux résultats montrent pour tous les sujets un apaisement de l'anxiété, l'augmentation des temps et qualité de concentration, du soin aux personnes et aux objets, du désir de socialiser, d'exprimer de la satisfaction, reconnaissance du soi et de l'autre, projections temporelles, partage. Un test ADI-R (Autism Diagnostic Interview – Revisited) a été effectué sur un groupe TSA avant et après le programme, validant les progrès des 6 sujets sur au moins 2 aspects des 3 mesurés (comportement, interaction, communication). Selon les retours des familles, ces effets durent dans le temps.

Ces programmes d'accompagnement sont actuellement relancés afin de réaliser des mesures quantitatives de leurs effets sur l'amélioration des habiletés sociales, ainsi que la durée de ces effets dans le temps.

Mots clés : médiation robotique, TSA, Alzheimer, robot extension

Approche écosystémique de l'inclusivité dans le cadre des missions de chargé de mission Handicap

Eric DUGAS (VP Handicap, Univ. Bordeaux)

Les représentations sociales, les prénotions ou encore les biais cognitifs ont longtemps maintenu la domination d'une représentation dualiste opposant le corps et l'esprit. Selon le célèbre modèle de Descartes, cette vision tendait à réduire le corps à une machine alors que l'humanité s'identifiait plutôt à la pensée. Les représentations ont la vie dure, celles liées au handicap perdurent, malgré les avancées de ces dernières décennies (incitations et obligations).

En comprenant le processus de la production du handicap, nous suggérons que si l'inclusion a le vent en poupe de nos jours, il serait peut-être opportun de changer d'ère : celle de l'inclusivité sociale, universitaire et scolaire. Les mots "faisant les choses"...

Avec quelques illustrations concrètes et au prisme des recherches en cours liées à l'empathie relationnelle, l'inclusivité sera mise en débat dans une approche (eco)systémique.

Mots-clés : handicap - inclusion - inclusivité - empathie - approche systémique

Communications Orales (Session 3) : Accompagner le handicap mental par des innovations sociales

Déstigmatiser la formation en santé mentale : utilisation de la réalité augmentée

Emma TISON, Claudia KROGMEIER, Justin DILLMANN, Arnaud PROUZEAU, Martin HACHET, et Antoinette PROUTEAU (*Laboratoire de Psychologie, Univ. Bordeaux*)

La stigmatisation de la schizophrénie, en plus d'être présente chez les professionnels de la santé mentale (pour une revue voir Valery et Prouteau, 2020), est déjà présente chez les étudiants de santé (Sideli et al., 2021) et est même associée au niveau d'expérience clinique (Fernandes, 2022). Il existe toute une série d'interventions technologiques pour former les professionnels : elles ont montré des résultats contradictoires, notamment en termes d'impact sur la stigmatisation (pour une revue, voir Rodriguez-Rivas et al., 2022 ; Tay et al., 2023). Certaines se sont même révélées contre-productives, augmentant le désir des sujets de prendre de la distance sociale par rapport aux personnes atteintes de schizophrénie (Brown, 2020 ; Morgan et al., 2018 ; Rodriguez-Rivas et al., 2022 ; Silva et al., 2017).

Rodriguez-Rivas et al. (2022) affirment que ces résultats négatifs peuvent s'expliquer par le fait que les interventions se concentrent sur les symptômes plutôt que sur le processus de rétablissement, ce qui peut accroître les stéréotypes et les préjugés. En outre, il a été suggéré que ces interventions devraient être utilisées avec prudence et idéalement en combinaison avec des interventions éducatives ou de contact (Ando et al., 2011).

Notre objectif est de développer une intervention en réalité augmentée (RA) pour la formation des étudiants en santé mentale. Néanmoins, il n'existe pas de données sur les besoins de formation des étudiants français en santé mentale. Nous avons donc i) exploré les besoins de formation des étudiants en santé mentale pour un instrument de RA et ii) utilisé ces données pour prototyper une simulation de RA unique des symptômes de la schizophrénie à des fins de formation et de sensibilisation. C'est ce que nous présenterons lors de cette communication.

Mots-clés : Schizophrénie, Réalité augmentée, Stigmatisation, Formation

Handicap mental et accessibilité numérique : des enjeux multiples

Nathalie Pinède (*Lab. MICA, Univ. Bordeaux Montaigne*)

Dans cette communication, nous souhaitons mettre en lumière la problématique de l'accès et de l'accessibilité aux environnements numériques pour les personnes dont la situation est reconnue comme relevant d'altérations cérébrales, au sens de la CIF (Classification internationale du Handicap). La rencontre numérique / handicap mental met en jeu deux formes d'invisibilités et d'impensés. « Le numérique », nom générique regroupant la multitude des outils, services, applications et contenus, s'impose comme un milieu auxquels nous sommes toutes et tous quotidiennement confrontés, que cela soit pour des raisons professionnelles, pour les démarches de la vie courante, pour des enjeux de participation sociale ou pour nos loisirs. Or, les accès « au numérique » souffrent d'une forme d'invisibilisation des risques de ruptures et d'inégalités pouvant se forger, notamment pour les personnes en situation de handicap. Et c'est particulièrement sensible pour la catégorie, complexe et hétérogène, du handicap mental, relevant des handicaps dits invisibles, qui sont d'autant plus « oubliés » (au sens de Voirol, 2011) dans la problématique, en tant que droit, de l'accès aux différentes composantes du numérique.

L'accessibilité numérique, telle qu'elle est notamment appréhendée à travers des normes (WCAG – Web Content Accessibility Guidelines, RGAA – Référentiel Général d'Amélioration de l'Accessibilité), un cadre réglementaire impulsé en France par la loi du 11 février 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », apporte un certain nombre des solutions en théorie, qui ne sont pas nécessairement suivies des faits en pratique, d'une part, et qui n'apporte pas toutes les réponses, d'autre part.

Après avoir posé le cadre de notre problématique, autour des accès/accessibilités au numérique en lien avec le handicap mental, nous donnerons une série d'exemples de prise en compte (ou pas...) de ces publics et usagers dans la mise à disposition des environnements et informations numériques. Nous montrerons également que la diversité des troubles associés à la catégorie du handicap mental n'est pas prise en compte de façon égale sur le plan du numérique.

Mots-clés : handicap mental – accessibilité – accès – numérique – invisibilité – inégalités

Bibliographie :

Voiron, O. (2011). L'intersubjectivation technique : de l'usage à l'adresse. Penser une théorie critique de la culture numérique. Dans F. Granjon et J. Denouel (2011), Communiquer à l'ère du numérique. Regards croisés sur la sociologie des usages (p. 127-157). Paris, France : Presses des Mines.

World Health Organization. (2001). Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé: CIF. Organisation mondiale de la Santé.

Communications Orales (Session 4) : Accompagner le handicap mental par des innovations sociales

Assistants vocaux pour le soutien au bien vieillir à la participation sociale des personnes âgées

Marion PECH et Lucile DUPUY (*Équipe Flowers (Centre Inria de l'univ. de Bordeaux) / Équipe ACTIVE (Inserm U1219, BPH Research Center, Univ. Bordeaux)*)

Le programme SoBeezy est une intervention innovante visant à promouvoir le vieillissement en bonne santé à domicile, en proposant aux personnes âgées une plateforme d'entraide intergénérationnelle pour renforcer leur autonomie et lutter contre l'isolement social. Un assistant vocal (AVoc) a été spécifiquement développé pour faciliter l'interaction avec cette plateforme.

L'objectif de cette étude était d'évaluer l'acceptabilité du programme SoBeezy et de son assistant vocal, tout en identifiant des pistes d'amélioration potentielles. Une expérimentation d'une durée de 12 mois a été menée auprès de personnes âgées vivant à domicile dans quatre villes pilotes de la région Nouvelle-Aquitaine. Tous les participants ont été équipés d'un AVoc et ont reçu une formation à son utilisation. L'acceptabilité a été évaluée à l'aide de questionnaires et d'entretiens réalisés au début et à la fin de l'expérimentation, accompagnés des retours d'expérience de l'équipe terrain.

Sur les 109 participants initiaux, 32 ont quitté l'expérimentation avant son terme, et 69 ont complété les questionnaires finaux. Parmi eux, 82 % ont trouvé l'AVoc facile à utiliser et 77 % l'ont jugé utile. Par ailleurs, trois quarts des participants ont perçu l'AVoc comme une présence rassurante, tandis que 15 personnes ont exprimé une opinion négative à l'égard du programme. En tout, plus de 335 interventions ont été réalisées.

Les résultats de l'étude montrent que les outils numériques, tels que l'AVoc, peuvent jouer un rôle crucial dans l'amélioration de l'autonomie et du bien-être des personnes âgées. Bien que le contexte sanitaire ait entravé certaines activités, l'intervention a montré une bonne acceptabilité globale. Cependant, des résistances au changement et des difficultés à solliciter de l'aide ont été observées. La prochaine étape sera l'expérimentation de la composante de partage d'activité, grâce au projet Soci'Alz, qui n'a pas pu être testée en raison des restrictions sanitaires.

Mots-clés : assistant vocal, acceptabilité, bien vieillir, participation sociale, personnes âgées.

Conception participative et évaluation d'une solution à destination des aidants des collégiens avec TND

Isabeau SAINT-SUPERY, Hélène SAUZEON et Cécile MAZON (*Équipe Flowers, centre Inria de l'univ. de Bordeaux / Équipe ACTIVE, Inserm U1219 – BH Research Center – Univ. Bordeaux*)

La scolarisation des enfants et adolescents avec trouble du neurodéveloppement (TND) est un enjeu majeur en France. Les technologies de l'information et de la communication (TIC) sont considérées aujourd'hui comme des solutions à fort potentiel pour répondre à leurs besoins complexes. Cependant, la majorité des travaux se concentrent sur des solutions technologiques individuelles, en négligeant les facteurs socio-environnementaux qui contribuent aux restrictions de participation des individus avec TND. Parmi eux, la communication et la collaboration entre familles, enseignants et professionnels médico-sociaux (PMS) est un facteur central, essentiel pour la mise en œuvre du Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) des enfants avec TND. Mais parvenir à une collaboration efficace est souvent difficile, et le manque d'un espace partagé pour la communication et la coordination peut contribuer à ce problème. Cette communication présentera le projet TousEnsemble dont l'objectif est de proposer un applicatif web facilitant la collaboration tripartite en offrant un suivi personnalisé des enfants, et conçue grâce à des méthodes participatives. La première version de l'outil a fait l'objet d'un cycle d'évaluation des qualités ergonomiques de l'interface, mais aussi de son efficacité sur le terrain. Les premiers retours soulignent l'importance d'outils numériques favorisant une meilleure coordination et adaptabilité des pratiques éducatives, tout en soulevant des pistes d'amélioration pour optimiser l'usage de l'outil web.

Mots-clés : éducation inclusive, conception participative, troubles du neurodéveloppement, outil numérique, approche écosystémique

L'impact des catégorisations médicales sur l'inclusion : l'exemple de l'école

Dominique GILLET-CAZENEUVE (*Laboratoire Cultures Éducation Sociétés (LACES, EA7437)*)

L'inclusion est un processus en cours depuis une vingtaine d'années (loi du 11/02/2005). La définition du handicap, auparavant centrée sur la maladie et les déficiences de la personne, place - après la loi de 2005 - l'environnement dans une position déterminante concernant l'inclusion de la personne dans la société.

Dans les écoles, cette bascule n'a pas eu la portée escomptée. Les fonctionnements pédagogiques et en particulier la forme scolaire (Vincent, 2008), ont été peu modifiés. La personne vulnérable ou dite handicapée doit faire avec un environnement peu modulable. La place d'un discours médical dans les écoles (Morel, 2014) éloigné au départ de la culture enseignante, ne cesse de s'amplifier, et vient techniciser la relation enseignant-élève (Troude-Chastenet, 2019).

La communication fera état d'une recherche réalisée en milieu scolaire dans laquelle nous verrons que l'enfant porteur d'un diagnostic médical est souvent perçu non plus comme un sujet, mais comme appartenant à une catégorie nosographique. Il sera ainsi parlé comme ayant des besoins spécifiques, objectivé dans des discours médicaux qui conduisent les enseignants à percevoir ses besoins comme essentiellement techniques, prenant forme de prescriptions médicales, relevant de compétences thérapeutiques qu'ils ne possèdent pas (Savournin, 2016, Kohout-Diaz, 2017).

Nous pouvons nous interroger sur l'impact en contexte scolaire d'un discours médical catégorisant, et sur la distorsion qu'il induit sur une démarche inclusive.

Mots-clés : inclusion scolaire, catégorisations, discours