Changer la vie avec Ben le koala : du design for all au design du care

Le cas des enfants avec TSA

Mylène Taisne — Fanny Bougenies — Sylvie Leleu-Merviel

Laboratoire de Recherche Sociétés & Humanités – Département DeVisu
Université Polytechnique Hauts-de-France
Site Minier d'Arenberg « Créative Mine »
Rue Michel Rondet 59135 Wallers-Arenberg
Mylène.Taisne@uphf.fr ; Fanny.Bougenies@uphf.fr ; Sylvie.Merviel@uphf.fr

RÉSUMÉ. *L'application hypermédia « Ben le koala », conçue pour tous les enfants dans une optique de design for all (enfants avec ou sans handicap), permet aujourd'hui l'accès à 37 vidéos éducatives basées sur l'imitation des gestes du quotidien comme l'hygiène, l'habillage ou la motricité. L'étude d'usage de* Ben le koala se brosse les dents *auprès d'enfants avec TSA (Trouble du Spectre de l'Autisme) dans un cadre familial, est menée à travers des entretiens semi-directifs auprès des mamans : ils recueillent l'expérience de vie de l'enfant et de sa famille avec l'application (Leleu-Merviel, Schmitt & Useille, 2018). L'étude répond à deux questions : un enfant avec TSA est-il en capacité d'être autonome avec un hypermédia ? Ce dernier peut-il apporter quelque chose à la vie de la famille, et si oui, quoi ?*

ABSTRACT. *The hypermedia application "Ben the koala", designed for all children in a design-for-all perspective (children with or without disabilities), now provides access to 37 educational videos based on the imitation of everyday gestures such as hygiene, dressing or motor skills. The study of the use of "Ben the koala brushes his teeth" with children with ASD (Autism Spectrum Disorder) in a family setting is conducted through semi-directive interviews with mothers: they collect the life experience of the child and their family with the application (Leleu-Merviel, Schmitt & Useille, 2018). The study answers two questions: is a child with ASD able to be autonomous with hypermedia? Can the latter bring something to the family's life, and if so, what?*

MOTS-CLÉS : *Design for all, Care, Design du care, Trouble du spectre de l'autisme, Bibliothèque virtuelle évolutive accessible.*

KEYWORDS: *Design for all, Care, Care Design, Autism Spectrum Disorder, Accessible scalable virtual library.*

1. Introduction

Il existe des outils numériques (application pour smartphone, tablette…) qui visent à aider les enfants atteints de troubles de spectre autistique à apprendre et s'approprier les gestes du quotidien. Au-delà du vœu pieux ou de la dimension strictement commerciale de ce genre de produit, il convient d'évaluer les apports de tels dispositifs auprès de ce type de cible et leurs familles. C'est tout l'enjeu de cet article. Il fait suite à des études précédentes qui attestent qu'en matière de handicap, l'utilisation de l'hypermédia est porteuse d'un potentiel important en termes de communication et d'apprenance (Kounakou, 2012 ; Bougenies, 2015).

Cette recherche résulte d'un partenariat avec l'association *Signes de sens*. La présentation de son activité sera suivie d'une description de l'outil Ben le koala. L'article retrace dans un premier temps la genèse de cette application et la méthode itérative qui a conduit à ses usages et contenus actuels : une bibliothèque fonctionnant en catégories, en compétences et en ressources reposant sur l'hypermédia et conjuguant documents numériques et imprimés. Seront ensuite exposés les principes, la méthodologie et le cadre de l'évaluation effectuée. Une analyse synthétique des recueils de résultats sera enfin discutée et mise en perspective.

2. L'association « Signes de sens[1] » : des solutions pédagogiques innovantes pour tous

2.1. *Présentation générale de Signes de sens*

Créée en 2003 par Simon Houriez, Signes de sens (ci-après SdS) est une association implantée dans la métropole lilloise. Elle comprend aujourd'hui une équipe de 25 personnes, et s'appuie ponctuellement sur un réseau de partenaires extérieurs. L'assistance éducative dans les centres spécialisés pour enfants sourds et malentendants constitue le cœur de cible des activités de SdS. Ses champs d'intervention sont multiples et seules les lignes directrices en sont exposées ici.

En pleine mutation technologique, l'accroissement des possibilités d'accès aux contenus pour les personnes sourdes sont les priorités initiales de l'association. Ce faisant, l'association s'est fixée comme objectifs d'optimiser la conception d'outils pédagogiques numériques, de contribuer à l'animation culturelle du territoire, de s'inscrire dans une démarche de e-learning et dans une recherche action focalisée sur ces problématiques. L'ingénierie pédagogique constitue l'axe vertébral de l'association qui a pour vocation de concevoir des outils pédagogiques de médiation en langue des signes française. Y figurent notamment un grand nombre d'hypermédias, tels que *Helix, Muséo et Muséo+*, ou *Maîtrise ton web.*

[1] https://www.signesdesens.org/

En mettant l'accent sur l'innovation et l'hypermédia, SdS conjugue l'accessibilité et la pédagogie visuelle, et rencontre la demande de publics spécifiques, créant de fait un réseau spécialisé. Différents musées, lieux culturels et entreprises deviennent ses partenaires. Des actions de recherche sont dès lors mises en place pour évaluer les dispositifs en situation écologique d'usage.

2.2. *De la surdité à l'autisme*

Les outils d'accessibilité conçus et éprouvés par SdS intéressent rapidement d'autres publics que les sourds. C'est dans cette perspective que SdS va s'intéresser à des publics divers (avec et sans handicap) et accentuer sa participation à la recherche.

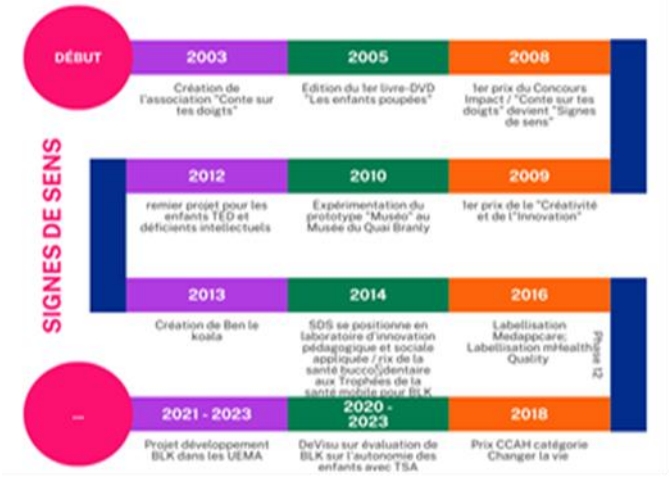


Figure 1. *Frise chronologique des moments forts de « Signes de sens »*

La frise chronologique de la figure 1 montre une intensification du rapprochement de Ben le koala avec l'autisme dès 2013, après une rencontre avec le CRA (Centre Ressource Autisme) Nord Pas-de-Calais et de multiples échanges sur le trouble du spectre de l'autisme. Ben le koala représente ainsi une borne temporelle qui matérialise l'extension de l'activité de SdS vers l'autisme.

2.3.*Un laboratoire d'innovation pédagogique et sociale appliquée au care*

2.3.1. *Le design for all*

Le *design for all* est au cœur de la réflexion de SdS. Également appelé conception pour tous, design universel ou encore design inclusif, il répond à la conception de tout aménagement, produit, équipement, programme ou service qui peut être utilisé par toute personne, sans nécessiter ni d'adaptation ni de conception spéciale, et ce quels que soient son sexe, son âge, sa situation ou son handicap (Follette Story *et al.*, 1998).

Il consiste à intégrer un ou plusieurs handicaps dès la conception d'un objet non pas spécifique, mais destiné « à tous ». Ainsi s'affrontent deux points de vue opposés : d'un côté un morcellement en une infinité de cas particuliers distincts nécessitant chacun un dispositif spécifique, de l'autre un dispositif unique qui convienne au plus grand nombre possible d'êtres humains, en dépit ou au-delà des particularités individuelles (Bougenies, 2015). Le design for all propose d'intégrer le handicap directement au cahier des charges sur lequel se fonde la conception des dispositifs à produire, afin de concevoir « pour tous » différemment. Plusieurs méthodes sont élaborées dont la méthode HUMBLES[2] (Aragall et Montana, 2016) qui aborde la conception universelle comme une stratégie d'entreprise qui cherche à répondre à une multitude de besoins.

La démarche entraîne donc un changement de regard sur le handicap, qui migre de la déficience ou du surcroît de contrainte à une formidable opportunité d'innovation au profit de tous. Ainsi que l'indiquait (Houriez *et al.*, 2013)[3] : « *L'intérêt principal de la conception universelle est de rétablir la communauté entre publics ordinaires et publics spécifiques, par l'emploi d'un seul et même outil* ». Elle conduit à abandonner l'idée de suppléance telle qu'elle est présentée par Charles Lenay et Maxime Tixier (2018), dont l'esprit est de combler un déficit pour ramener la personne avec handicap à un état dit « normal » ; elle amène au contraire à accepter chacun avec ses spécificités, en adaptant les outils plutôt que la personne.

Cette notion renvoie à l'accessibilité et est mentionnée dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées qui a été adoptée par l'Assemblée générale des Nations unies le 13 décembre 2006 et est entrée en vigueur le 3 mai 2008. En France, la loi de 1975[3] prévoit l'accessibilité des bâtiments publics et transports, et c'est la loi de 2005[4] qui étend cette accessibilité à tous les domaines de la vie sociale et notamment à l'accessibilité cognitive via le numérique.

2.3.2. *Le care*

Prendre chacun en compte, prendre soin de tous renvoie au « care ». C'est un concept qui a émergé dans les années 1980 dans le domaine de la philosophie éthique et politique. Il est souvent associé à la prise en charge et au soutien des autres, en particulier dans des contextes de vulnérabilité, de dépendance ou de besoin. Le concept de care a été exploré en profondeur par Carol Gilligan dans son livre *Une voix différente* (1982), dans lequel elle soutient que les femmes ont tendance à adopter une approche de soins et de soutien plutôt qu'une approche de justice et d'équité dans leur prise de décision éthique.

---

[2] **H**ighlight Design for All opportunities / **U**ser identification / **M**onitor interaction / **B**reakthrough options / **L**ay out solutions / **E**fficient communication / **S**uccess evaluation [3] https://journals.openedition.org/culturemusees/343?lang=en

[3] « Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées » [archive], sur *www.legifrance.gouv.fr* (consulté le 15 février 2023)

[4] « Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (1) » [archive], sur *www.legifrance.gouv.fr* (consulté le 15 janvier 2023)

Pour la sociologue Arlie Russell Hochschild (Russel Hochschild, 2013), le care est une relation d'aide, qu'elle soit familiale ou professionnelle, qui allie compétences techniques et émotionnelles. Il s'agit à la fois de l'activité que l'on apporte à une personne dépendante et du souci de la qualité des relations dans les soins (dans un sens non médical) apportés. Selon cette auteure, le care est une combinaison unique de compétences pratiques et affectives, qui est fondamentale dans les relations de soins entre les individus. Le design du care (Dautrey, 2019) désigne la conception de dispositifs (Agamben, 2007 ; Foucault, 1975) à la fois techniques, environnementaux, juridiques, humains, etc., visant à soutenir cette relation d'aide. Le design du care s'inscrit donc pleinement dans la lignée du design des expériences de vie, LivXD (Leleu-Merviel, Schmitt & Useille, 2018) et se conjugue avec le *design for all*.

Plus récemment, le concept de care a été exploré dans les domaines de la psychologie, de la sociologie, des sciences politiques mais également en sciences de l'information et communication. Selon Simon Houriez (2016), le care dans les sciences de l'information et de la communication peut être défini comme un engagement à prendre en compte les besoins, les préférences et les expériences propres aux utilisateurs dans la conception et l'utilisation de technologies numériques. Le care implique de s'assurer que les technologies numériques sont accessibles, inclusives et équitables pour tous les utilisateurs, en particulier pour les personnes les plus vulnérables. En ce sens, il rejoint et complète le *design for all*.

2.3.3. *Transition vers le design du care*

Dans une même perspective, l'ouvrage intitulé *De l'UXD au LivXD, design des expériences de vie* (2018) propose une méthodologie de conception centrée sur l'utilisateur pour la conception d'expériences de vie, en se concentrant sur les besoins des utilisateurs. L'expérience de vie a ceci de particulier qu'il s'agit de moments marquants de l'existence qui ne requièrent pas de numérique *a priori*. « *A l'instant où l'on ouvre la porte d'un magasin débute une expérience du lieu, du moment, de la situation d'achat. Dans une habitation est effectué tout un ensemble d'actions, mais à chacune d'elles est associée une (ou des) expérience(s). Un cadre urbain, un paysage, un musée, une création, une œuvre, un spectacle, un festival, un voyage, un repas, des vacances, une hospitalisation, une reprise d'études, un module d'enseignement… tout est sujet à expériences créées et/ou façonnées par l'humain pour l'humain* » (Leleu-Merviel, Schmitt & Useille, 2018,
p. 4). Le design des expériences de vie correspond à une scénarisation de l'expérience qui facilite ce moment.

Pour un autiste qui a un rapport difficile à son corps, au toucher, au contact sur la peau… les petits gestes du quotidien comme l'hygiène, l'habillage ou la motricité constituent une expérience de vie, souvent pénible et mal vécue, voire impossible. Pour la maman qui doit aider à traverser cette épreuve quotidienne dans le cadre familial, c'est du care. Si un outil vient structurer ce moment et le scénariser de manière rigoureuse, c'est à la fois du design d'expérience de vie et du design du care. C'est précisément l'objet de l'application hypermédia Ben le koala.

3. Ben le koala

3.1. *Ben le koala : premières intentions*

Ben le koala (BLK) est un outil numérique conçu en 2013 par SdS[5] en partenariat avec le CRA (Centre Ressource Autisme) Nord-Pas-de-Calais, avec la volonté de créer un outil pour l'apprentissage des gestes du quotidien utilisable et utile pour les enfants avec autisme, dans un esprit design du care. Il a été pensé et développé avec des professionnels du secteur médico-social ainsi que des familles afin de garantir la cohérence de l'outil pour le besoin des familles et des enfants.

BLK, ce sont 37 vidéos éducatives basées sur l'imitation de gestes quotidiens (habillage, lavage de mains …), qui sont disponibles gratuitement sur des applications mobiles et sur YouTube. Ces outils semblent avoir fait leurs preuves auprès des familles et des professionnels car ils comptent 26 000 utilisateurs actifs des applications par mois, plus de 250 000 téléchargements des applications et plus de 2 millions de vues sur YouTube depuis 2013.

Concernant la santé bucco-dentaire, un nouveau rapport publié par l'OMS, fait état que près de la moitié de la population mondiale souffre d'affections buccodentaires[7]. L'application *Ben Le koala se brosse les dents* vise ainsi à aider au brossage de dents en autonomie dans une perspective de design du care. Conformément au *design for all*, cette application, à l'origine, n'était pas seulement destinée aux enfants avec TSA mais à tous les enfants. Toutefois l'expérience présente est spécifiquement vouée à l'usage par les enfants atteints de TSA.

Le contenu de l'application est assez simple. Il s'agit d'une animation avec un personnage numérique, un koala, qui réalise de manière simple et ludique l'activité de brossage des dents. Pour l'essentiel, l'application incite l'enfant à reproduire les gestes de Ben le koala. Les vidéos mettent l'accent sur les zones importantes à nettoyer de manière à lui permettre d'adopter les bonnes habitudes de soins buccodentaires. Pour une bonne hygiène dentaire, le temps de brossage est important et il y a un timer dont la durée correspond à un brossage recommandé pour tous les enfants, mais qui offre également aux enfants l'accès à une compréhension du temps qui passe. Ces supports permettent alors d'anticiper et de signifier l'arrêt de l'activité.

La première version a été mise en ligne sur « You Tube » le 21 janvier 2014. Cette version initiale compte plus de 1 million de vues à ce jour. La durée de la vidéo est de 2 minutes 54 secondes.

---

[5] https://www.signesdesens.org/ben-le-koala-le-compagnon-de-tous-les-enfants [7] https://www.who.int/fr/news/item/18-11-2022-who-highlights-oral-health-neglectaffecting-nearly-half-of-the-world-s-population

3.2. *Evolution de Ben le koala*

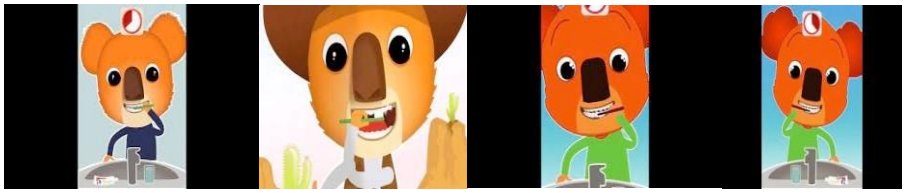


Figure 2. *Evolution de BLK. De gauche à droite : version initiale, version cowboy, nouvelle version, version pour gauchers*

Le personnage a évolué en 10 ans. En effet, SdS a sans cesse pris en compte le retour des enfants sur l'utilisation de l'application. C'est ainsi qu'ils ont souhaité donner une vision différente de BLK, en créant une nouvelle version (375 000 vues), puis une version cowboy (535 000 vues) et enfin une version pour les gauchers en 2018 (8256 vues).

Parmi les nombreux prix remportés par Signes de Sens, plusieurs ont récompensé spécifiquement BLK, notamment[6] :

– **2018 :** Prix du CCAH, catégorie « Changer la vie » pour BLK

– **2017 :** Prix du public aux Trophées de la Santé Mobile pour BLK

– **2014 :** Prix de la santé bucco-dentaire aux Trophées de la santé mobile 2014, par DMD Post pour l'application « Brosse-toi les dents avec Ben le koala ».

3.3. *Le concept de bibliothèque virtuelle évolutive accessible*

La *Digital Library Federation* (DLF) propose la définition suivante : « Les bibliothèques numériques sont des organisations qui fournissent les ressources, incluant un personnel qualifié, pour sélectionner, structurer, offrir un accès intellectuel à, interpréter, distribuer et préserver l'intégrité de, et assurer la pérennité, des collections de travaux numériques afin qu'elles puissent être aisément et économiquement accessibles à une communauté définie, ou à un ensemble de communautés » (Waters, 1998). Il s'agit donc d'une innovation à la fois technologique et sociale, puisque son but premier est de mettre l'accent sur une amélioration du service aux utilisateurs (Da Sylva, 2013, p. 132). Ben le Kola répond donc pleinement à ces critères. Dans le cas précis de Ben le Koala, nous parlerons davantage de

[6] Source : site internet Signes de Sens. Dernière consultation le 03/04/2023

bibliothèque virtuelle dans la mesure où le contenu est nativement sous format numérique et non pas numérisé.

De plus, dans un texte intitulé « Quelles formations pour les bibliothèques numériques ? », Yolande Estermann et Alain Jacquesson s'interrogent sur le métier du cyberthécaire dans un univers numérique qui génère de nouvelles pratiques pédagogiques. En effet, « L'organisation cohérente des bibliothèques numériques est l'une des réponses crédibles au phénomène de l'info-pollution […] à savoir la surabondance d'informations tant électroniques qu'imprimées à laquelle est confronté tout individu » (Da Sylva, 2013, p. 141). Ceux-ci doivent « maîtriser les concepts théoriques de la problématique liée à ce type de bibliothèque : le codage et l'architecture des documents numériques, par exemple[7] ». Ces nouveaux spécialistes sont donc tenus de se familiariser avec les nouveaux enjeux amenés par la bibliothèque numérique, autant au niveau technologique qu'au niveau théorique.

Ces critères définitionnels nous amènent à nous interroger sur la spécificité de Ben le Koala dans la mesure où le web regorge d'applications numériques sur l'apprentissage des gestes du quotidien. Ce ne sont en effet pas les thématiques qui distinguent l'application mais bien la maîtrise des enjeux numériques en termes technologiques et applicatifs. Rappelons-le, Ben le koala, c'est à ce jour 37 vidéos, 250 000 téléchargements, 17 centres ressources autisme qui reconnaissent le projet et l'utilisent.

Aller chercher dans une bibliothèque en fonction des besoins et des demandes, tel est le concept de cette bibliothèque virtuelle évolutive créée par SdS. Elle offre des fonctionnalités interactives qui vont encore permettre aux utilisateurs de créer des contenus et d'en partager, dans l'esprit d'un *co-design for all* qui réponde vraiment aux besoins des familles.

4. Expérimentations

4.1. *Protocole expérimental*

L'évaluation de BLK a été faite par le biais d'entretiens auprès des parents d'enfants atteints de TSA, et plus particulièrement des mamans. SdS nous a transmis les coordonnées de familles qui seraient susceptibles de participer à cette recherche : 5 familles avec enfants TSA, 1 famille sans enfant TSA. 4 d'entre elles ont répondu favorablement, les 2 autres ne souhaitant finalement pas s'investir. Pour compléter, nous avons mis en place des recherches sur les réseaux sociaux et notamment sur LinkedIn. Nous sommes entrées en contact avec 253 personnes et nous avons pu compter sur un retour effectif de 64 personnes travaillant ou non en association et/ou fondation, provenant de régions différentes (Hauts-de-France, Îlede-France, Pays-de-la-Loire, Occitanie, Bretagne, Auvergne-Rhône-Alpes, PACA, Grand-Est,

[7] Estermann Yolande et Jacquesson Alain, « Quelle formation pour les bibliothèques numériques ? » [archive], sur *bbf.enssib.fr*, 2000

Aquitaine). Certaines sont des mamans d'enfants avec TSA, d'autres travaillent dans des structures d'accompagnement des familles, dans l'éducation nationale ou dans le secteur libéral. Le protocole s'est déroulé de juillet 2021 à janvier 2022. 2 entretiens ont été effectués en présentiel, les 7 autres en visio pour des raisons sanitaires.

Caractéristiques	Lieu	Composition familiale	CSP Parent 1	CSP Parent 2	Âge Parent 1	Âge parent 2	Diagnostic	Date diagnostic	Âge de l'enfant	Temps de l'entretien
1	Hauts de France	4	4	5	35	40	OUI	2017	8	43 min 50s
2	Occitanie	4	8	4	38	42	OUI	2014	9	45 min
3	Paca	6	4	2	38	43	OUI	2021	6	1h25min10s
4	Pays de la Loire	4	3	4	40	41	OUI	2018	7	23 min 31s
5	Occitanie	3	8	5	40	45	OUI	2016	7	38 min
6	Occitanie	5	8	5	35	36	OUI	2019	6	26 min 30s
7	Île de France	4	4	3	46	49	OUI	2016	10	49 min 21s
8	Suisse	2	2	[redacted]	33	[redacted]	OUI	2019	7	32 min 31s
9	Île de France	4	2	4	40	40	OUI	2017	7 ans et	40min13s
10	Occitanie	4	8	4	38	42	OUI	2016	6	45 min

Figure 3. *Données des familles*

Les 9 familles concernées sont décrites dans le tableau de la figure 3 qui reprend les données sociologiques des familles interrogées, CSP voulant dire la catégorie socio-professionnelle[8]. Au total, il y a eu 9 entretiens, 9 familles mais 10 enfants car l'une des familles a 2 enfants avec TSA. Les entretiens se sont déroulés sans la présence des enfants, uniquement avec les mamans dont l'implication est indispensable aux études de ce type selon (Guerrier *et al.*, 2020). Pour les besoins de la recherche, les familles doivent avoir utilisé BLK depuis suffisamment longtemps. La moitié des familles a découvert l'hypermédia pour l'expérience. Pour ces dernières, nous avons laissé passer 3 mois avant de les interviewer afin que les enfants aient le temps de l'utiliser.

Le guide d'entretien élaboré avait plusieurs buts. Il s'agissait tout d'abord de prendre connaissance du parcours des familles afin d'appréhender leurs besoins et de réunir les éléments de leur « identification ». L'objectif de la deuxième série de questions était de recenser toutes les données relatives à la découverte de BLK par les parents et l'enfant. La série suivante portait sur l'utilisation concrète de BLK. La quatrième série visait à connaître les effets constatés par les parents de l'utilisation de BLK par leur enfant. Les dernières questions avaient pour objectif d'interroger les parents sur leur propre utilisation de l'outil en cherchant à savoir s'ils avaient des suggestions d'amélioration ou d'évolution.

[8] https://www.insee.fr/fr/metadonnees/pcs2003/categorieSocioprofessionnelleAgregee/8?champRecherche=false

4.2. *Appréciation des enfants*

A la question « quels sont les atouts de l'hypermédia », les réponses sont les suivantes (avis des enfants) :

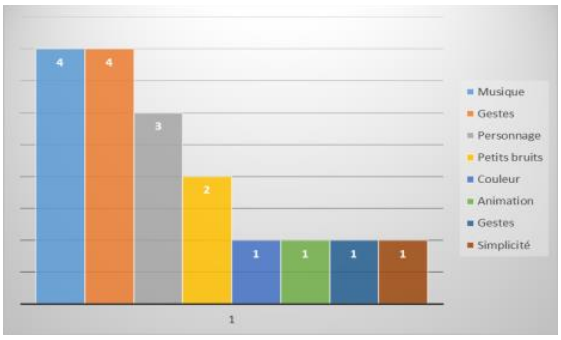


Figure 4. *Le retour des enfants*

Il est à noter que certains enfants ont exprimé plusieurs éléments de satisfaction, au premier rang desquels la musique, les gestes et bien sûr le personnage, BLK, qu'ils trouvent sympathique et « marrant ».

4.3. *Autonomie de l'enfant avec l'hypermédia*

L'une des grandes problématiques des mamans était que leur enfant soit autonome. Elles ont toutes une appréhension de l'avenir et elles manifestent leur angoisse : « J'ai peur de l'avenir pour mon enfant » (V2, 8 et 10)[9] ; « Je pense au moment où il sera adulte et je ne serai plus là » (V2, 5, 6, 7, 8, 9, 10). A la question de savoir quelles sont leurs préoccupations, les choses qui leur semblent importantes au quotidien, les réponses sont assez semblables : « Une vie familiale harmonieuse » (V1 à V10) ; « Que mon enfant soit heureux » (V1 à V10) ; « Être sûre que la journée n'a pas été vaine et qu'il a appris quelque chose » (V3, 8). Pour toutes ces raisons, elles disent avoir développé, dès l'annonce du diagnostic, des stratégies et mis en place des outils afin de rendre leur enfant plus autonome.

A la question relative aux difficultés rencontrées par l'enfant, l'autonomie est encore et toujours citée. Les phrases employées par les mamans sont toutes les mêmes : « Par rapport à son âge effectif, il n'est pas assez autonome dans les gestes de la vie courante » (V1 à V10) ; « Il manque d'autonomie » (V1 à V10) ; « Je dois toujours être auprès de lui pour telle ou telle activité » (V1 à V10).

[9] V = Verbatim ; N° = Numéro de l'entretien que l'on retrouve dans la figure 3 (Données des familles).

4.4. *Evaluation des progrès de l'enfant*

Il a été demandé aux mamans d'évaluer les progrès de leur enfant sur une échelle de 0 à 10. Il est important de rapporter ces progrès à l'adhésion de l'enfant à BLK. Les deux figurent donc côte à côte. Les résultats sont présentés dans la figure 5.

Adhésion	Progrès	Quels progrès	Echelle /10
Oui	Oui	Autonomie / Intérêt pour le brossage	10
Oui	Oui	Autonomie	9
Oui	Oui	Compréhension / Autonomie	7
Oui	Oui	Aller au bout d'une tâche / Imitation	10
Oui	Oui	Imitation / Motivation	7
Oui	Oui	Autonomie / Motivation	7
Oui	Oui	Motivation / Apprentissage	10
Oui	Oui	Autonomie / Appentissage	7
Oui	Oui	Motivation / Mettre la brosse à dents dans la bouche	7
Oui	Oui	Autonomie	9

Figure 5. *Adhésion et progrès des enfants*

Cette progression est un succès et un soulagement pour les mamans. BLK a été un véritable révélateur dans la mesure où, avec d'autres moyens, les gestes n'étaient pas accomplis de façon aussi précise.



Figure 6. *Après 3 mois d'utilisation.*

La figure 6 montre un enfant en complète autonomie, consciencieux et qui prend plaisir à se laver les dents, seul (dixit la maman). Grâce à Ben et au mimétisme, les enfants s'appliquent et leur montée en compétences est certaine. Tous les enfants ont immédiatement adhéré à l'utilisation de l'outil et ont enregistré des progrès allant de 7 à 10 sur une échelle de 10. Les améliorations les plus présentes sont l'autonomie, la motivation et l'apprentissage grâce aux mimes.

4.5. Apport en termes d'expériences de vie

La dernière figure est liée à la question : « quels sont, selon vous, les points positifs de BLK » ? La question est donc posée aux 9 mamans. Elles ont donné plusieurs réponses à chaque fois.

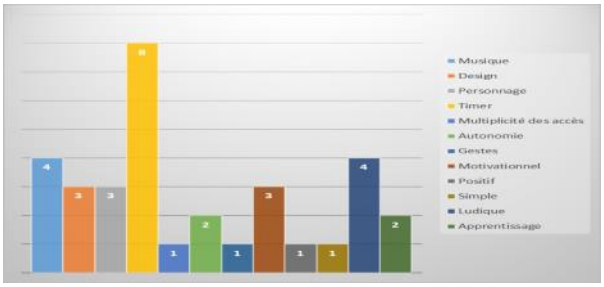


Figure 7. *Points positifs de l'hypermédia*

En première réponse, on retrouve le « Timer ». Les enfants avec TSA peuvent avoir des difficultés à comprendre la notion du temps et donc à suivre une temporalité. Ils fonctionnent de façon particulière dans leur rapport au temps en raison d'un déficit de codage temporel des événements sensoriels. L'utilisation de Timer, de sablier, etc., peut les aider à comprendre quand une activité doit commencer ou se terminer en leur donnant une référence visuelle ou sonore. Mais l'enfant, s'il est anxieux, peut être rassuré aussi en ayant une idée du temps de cette activité. Enfin le Timer peut être utilisé pour encourager l'enfant à se concentrer durant une période donnée.

5. Conclusion et perspectives

Les retours des familles interrogées ont été très positifs. A la question, « si vous deviez, en 3 mots, définir BLK ? », les réponses sont : « Ami du brossage de dents » ; « Attrayant » ; « Ludique » ; « Facile d'accès » ; « Chouette » ; « Agréable » ; « Sympathique ». A la question « quelle amélioration dans l'outil ? », les réponses ne portent que sur des aspects techniques : l'image qui ne tourne pas lorsque l'enfant tourne la tablette ou le téléphone (rectifié depuis) et le fondu au noir à la fin de la vidéo. En effet, certains enfants attendent que Ben leur dise que c'est terminé. Pour une maman, la question s'est posée de l'utilisation d'un écran chez l'enfant de moins de 3 ans. Sensibilisée à cette problématique, elle ne souhaitait pas au début participer à l'étude mais est heureuse de l'effet bénéfique de l'application sur son enfant.

SdS a remporté un prix en 2018 : « Changer la vie ». La plupart des mamans nous l'ont dit : « Oui, BLK a changé notre vie ». Elles s'en expliquent : « Il (l'enfant) est plus apaisé, c'est un moment sympa partagé parfois avec la fratrie, je peux vaquer à une autre occupation et je ne suis plus obligée d'être avec lui dans la salle de bain ». Bien évidemment, elles ajoutent toutes : « Et surtout maintenant il se brosse les dents ». De fait, il a pu être constaté des changements importants dans les comportements de brossage de dents. L'enfant se brosse plus régulièrement les dents et plus correctement dans les temps demandés. Les visites chez la/le dentiste montrent qu'il y a eu une amélioration de la santé bucco-dentaire.

L'enfant a donc bien adhéré à l'utilisation de l'outil et ce très rapidement après qu'on lui ait présenté l'application. Il se montre très satisfait de cet usage ainsi que la maman. Et aujourd'hui toutes ces mamans sont en demande d'autres séquences. «

BLK va aux toilettes » ; « BLK grandit et son corps change » ; « Aller se coucher calmement grâce à la méditation » ; « BLK range ses jouets » ; « BLK fait son lit ».

L'efficacité de BLK en tant qu'hypermédia de care dépend ainsi de plusieurs facteurs, tels que la qualité de sa conception, sa fonctionnalité et son utilisation par les enfants avec TSA et les familles, notamment les mamans. Bien que l'application n'ait pas été conçue spécifiquement pour les enfants avec TSA, elle s'est révélée particulièrement adaptée à eux, car elle offre une expérience de navigation plus immersive et interactive que les médias traditionnels. En effet, l'utilisation des hyperliens permet aux enfants avec TSA de découvrir de nouvelles informations en cliquant simplement sur des liens et cela peut les aider à développer leurs compétences en matière de recherche et de navigation sur internet.

Il y a encore beaucoup à faire pour comprendre comment les nouvelles technologies peuvent être utilisées de manière optimale afin de fournir du care de qualité aux enfants porteurs de TSA. Les perspectives pourraient être la poursuite des efforts en développant des technologies personnalisées, adaptées aux enfants avec la prise en compte de leurs préférences : personnage, musique, couleur… Un outil pertinent et adapté doit être développé, co-conçu et évalué avec les utilisateurs[10]. L'intelligence artificielle actualise cette possibilité. Le care peut aider à l'autonomisation des enfants TSA dans la mesure où il intègre « la combinaison des compétences pratiques et affectives » dans l'utilisation de l'hypermédia pour favoriser l'apprentissage des activités de la vie quotidienne. C'est tout l'enjeu de l'application « Se brosser les dents avec Ben le koala ».

6. Bibliographie

Agamben G., (2007). *Qu'est-ce qu'un dispositif ?*, Payot & Rivages, Paris.

Aragall F., Montana J. (2016). *Universal design : the HUMBLES method for user centred business*, Routledge, London, 2016.

Bougenies F. (2015). *Expérience de visite muséale for all : visite augmentée et construction de sens : le cas d'enfants avec et sans handicaps au Palais des Beaux-Arts de Lille*, thèse de doctorat, Université de Valenciennes et du Hainaut-Cambrésis.

Da Sylva L. (2013). « Genèse et description des bibliothèques numériques », *Documentation et bibliothèques*, vol. 59, nº 3, 2013.

Dilligan C. (1982). *In a Different Voice*, Harvard University Press.

Dautrey J. *et al*. (2019). *Design et pensée du care. Pour un design des microluttes et des singularités*, ENSAD, Les Presses du réel, Nancy.

Estermann Y. & Jacquesson A. (2000). « Quelle formation pour les bibliothèques numériques ? » [archive], sur *bbf.enssib.fr*.

Follette Story M., Mueller J., Mace R.L. (1998). *The universal design file : designing for people of all ages and abilities*, NC State University, Center for Universal Design.

[10] https://www.cairn.info/revue-enfance-2018-1-page-131.htm

Foucault M. (1975). *Surveiller et punir*, Gallimard, « Bibliothèque des Histoires », Paris.

Guerrier Y., Vigouroux N., Kolski C., Vella F., Guffroy M., Teutsch P. (2020). « 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 ». *RIHM* 21(1), pp. 29-56.

Houriez S. (2016). « Le handicap comme moteur de l'innovation ». *Espaces, qualité de vie et situations de handicaps*, Journée d'échanges consacrée aux situations de handicaps, MESHS Nord de France, Lille, Avril 21.

Kounakou, K. (2012). *Littératie médiatique et petite enfance. Appropriation de contenus audiovisuels par des jeunes enfants non-lisants et sourds*, thèse de doctorat, Université de Valenciennes et du Hainaut-Cambrésis.

Leleu-Merviel, S., Schmitt, D. & Useille, P. (2018). *De l'UXD au LivXD, design des expériences de vie*, ISTE Editions, Paris, 2018.

Lenay C., Tixier M. (2018). « De la substitution sensorielle à la supplémentation perceptive », in Tony J. Prescott, Nathan Lepora et Paul FMJ Verschure (eds), *Living machines : A handbook of research in biomimetics and biohybrid systems* (Oxford, 2018 ; edn en ligne, Oxford Academic , 21 juin 2018).

Russell Hochschild A. (2013). *Contre l'indifférence des privilégiés. A quoi sert le care*, Payot, Paris, 2013.

Waters, D.J. (1998). « What Are Digital Libraries? », *Clir Issued*, juillet/août 1998.