

Université de Lille
Faculté d'Ingénierie et Management de la Santé
Master 2 Ingénierie de la Santé
Parcours Healthcare Business et Recherche Clinique
Année universitaire 2024-2025

Aymeric LOYER

Mémoire de fin d'études de la deuxième année de Master
Sous la direction de Monsieur Florent Occelli

L'IA au service des personnes en situation de handicap sévère (physique et cognitif)

Comment concevoir et intégrer des solutions d'intelligence artificielle qui
répondent aux besoins réels d'autodétermination des personnes en
situation de handicap sévère ?

Date de soutenance : 08/07/2025

Composition du jury :

- Présidente du Jury : Madame Hélène GORGE, Maître de conférences, Responsable du Master Healthcare Business et Recherche Clinique
- Directeur de mémoire : Monsieur Florent OCCELLI, Maître de conférences, Responsable du Laboratoire d'Expériences Immersives (LEXIM)
- 3ème membre de jury : Monsieur David DELFORGE, Responsable développement et Méthodes chez Niedax France

Faculté d'Ingénierie et Management de la Santé
42 rue Ambroise Parée
59120 Loos

— Remerciements —

Ce mémoire représente l'aboutissement de cinq années d'études enrichissantes réalisées au sein de la Faculté d'Ingénierie et de Management de la Santé de l'Université de Lille.

Je tiens à exprimer ma profonde gratitude à Monsieur Florent Occelli, mon directeur de mémoire, pour ses conseils éclairés, son suivi et sa vision externe au projet qui m'ont considérablement enrichi tout au long de cette recherche.

Je souhaite également remercier Madame Hélène Gorge, présidente de mon jury, pour les échanges constructifs que j'ai eu l'occasion d'avoir avec elle. Ses apports particulièrement pertinents en termes d'éthique ont permis d'enrichir significativement la réflexion portée dans ce mémoire.

Mes remerciements s'adressent aussi à Monsieur David Delforge pour sa présence en tant que troisième membre de jury. Cette perspective externe apporte un regard complémentaire particulièrement intéressant sur les enjeux abordés.

Je souhaite aussi exprimer ma reconnaissance aux trois établissements qui m'ont ouvert leurs portes : la Maison d'Accueil Spécialisée du PRH à Angers, la Maison d'Accueil Spécialisée de Béthune et le SESSAD de Béthune. L'accueil chaleureux qui m'a été réservé et la qualité des échanges avec les professionnels de santé et les personnes accompagnées ont constitué une source d'apprentissage inestimable.

Je tiens à remercier tout particulièrement mes responsables professionnels, Alexandra Anseur et Thibaut Martin. Le fait d'avoir travaillé avec eux m'a permis d'ouvrir les yeux sur les enjeux de l'autodétermination dans le cadre de mon activité professionnelle. Leurs conseils prodigués tout au long de l'écriture de ce mémoire ont été d'une aide précieuse.

Enfin, j'aimerais remercier mes amis et ma famille pour leur soutien constant et pour m'avoir guidé dans certaines directions à prendre lors de la rédaction de ce mémoire.

— Sommaire —

Liste des figures	6
Liste des tableaux	6
Liste des annexes	6
Liste des abréviations	7
Glossaire	8
introduction	9
PARTIE 1 : REVUE DE LA LITTÉRATURE	10
I. Méthode	10
A. Stratégie de recherche documentaire	10
B. Catégorisation thématique	10
C. Stratégie de mots-clés et recherche multilingue	11
D. Sources et bases de données consultées	11
E. Critères de sélection et période de couverture	12
II. L'autodétermination comme enjeu pour les personnes en situation de handicap sévère	12
A. Définition, dimensions et droits	12
B. Obstacles à l'autodétermination en contexte institutionnel	14
C. De la norme à la pratique : entre reconnaissance et limites actuelles	16
III. Le potentiel de l'intelligence artificielle comme levier d'autodétermination	17
A. Les technologies d'assistance basées sur l'IA : typologie et exemples	17
B. Capacités clés de l'IA : reconnaissance, apprentissage, adaptation	22
IV. Limites et tensions dans l'usage de l'IA pour le handicap sévère	25
A. Tensions éthiques : assistance vs substitution de la volonté	25
B. Barrières à l'accessibilité : coût et complexité	27
C. Risques de dépendance technologique	29
V. Vers une IA inclusive : principes et conditions de co-conception	30
A. L'approche "rien sur nous sans nous" et les apports du co-développement	30
B. Exemples de technologies co-conçues réussies	32

VI. Synthèse	34
PARTIE 2 : CONTEXTE ET MÉTHODOLOGIE	37
I. Objet de l'étude	37
II. Choix de la méthodologie	38
A. Méthode qualitative	38
B. Type d'entretiens et observation	38
III. Populations étudiées	40
A. Personnes accompagnées	40
B. Personnel accompagnant	40
IV. Recueil de données	41
V. Méthode d'analyse des données	43
PARTIE 3 : RÉSULTATS D'ANALYSES	44
I. Résultats d'analyse d'observation terrain	44
A. Disparités dans les pratiques d'autodétermination selon les établissements	45
B. Recensement des capacités des personnes accompagnées et dispositif adapté	46
C. Équipements technologiques : entre inégalités et adaptations	49
II. Résultats d'analyse des échanges avec les professionnels	51
A. Le temps comme facteur déterminant de l'accompagnement	51
B. Formation et compétences face aux technologies d'assistance	52
C. Perceptions contrastées de l'intelligence artificielle	54
D. Besoins exprimés pour l'amélioration de l'accompagnement	55
III. Résultats d'analyse des échanges avec les personnes accompagnées	57
A. Capacités d'autodétermination selon les profils et contextes	57
B. Satisfaction de l'accompagnement et relation avec les professionnels	59
C. Utilisation des technologies d'assistance et leurs limites perçues	60
D. Perceptions et attentes de l'intelligence artificielle	61
IV. Conclusion de l'analyse	64
PARTIE 4 : RECOMMANDATIONS	66

I. Recommandations pour les entreprises développant des solutions d'IA pour les personnes en situation de handicap sévère	66
A. Développer des solutions modulaires basées sur les capacités les plus fréquentes	66
B. Intégrer une approche de co-conception systématique	68
C. Adopter une stratégie de développement économiquement viable	69
II. Recommandations pour les établissements et le personnel accompagnant	70
A. Optimiser l'organisation pour libérer du temps d'accompagnement à l'autodétermination	70
B. Développer les compétences technologiques du personnel	72
III. Recommandations pour les personnes en situation de handicap sévère	73
A. Développer une expertise technologique pour participer activement aux innovations	73
B. S'engager dans les processus de co-conception et revendiquer une participation authentique	74
Conclusion	76
Bibliographie	78
Annexes	83

— Liste des figures —

Figure 1 : Exemple de l'interface GoVisual

Figure 2 : Présentation très simple de l'Eyegaze Edge

Figure 3 : Exemple d'interprétation des données captées sur le visage

Figure 4 : Exemple de bras robot équipé sur un fauteuil

Figure 5 : Exemple de schéma de capture de mouvement

— Liste des tableaux —

Tableau 1 : Objectifs et avantages des deux types d'entretiens effectués

Tableau 2 : Synthèse des entretiens semi-directifs réalisés

Tableau 3 : Synthèse des temps d'observation

Tableau 4 : Recensement des capacités des personnes accompagnées et dispositif adapté (MAS PRH Angers)

Tableau 5 : Recensement des capacités des personnes accompagnées et dispositif adapté (MAS Béthune)

— Liste des annexes —

Annexe 1 : Feuille de route pour phase d'observation

Annexe 2 : Feuille de route pour phase d'échange avec les professionnels

Annexe 3 : Feuille de route pour phase d'échange avec les personnes en situation de handicap sévère

Annexe 4 : Entretien réalisé avec les professionnels de la MAS PRH

Annexe 5 : Entretien réalisé avec une personne en situation de handicap sévère à la MAS PRH

— Liste des abréviations —

- **AISEC** : Intelligence Artificielle, Simulation et Collaboration
- **APF** : Association des Paralysés de France
- **CAA** : Communication Alternative et Augmentée
- **CDPH** : Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées
- **IA** : Intelligence Artificielle
- **ILIS** : Institut d'Ingénierie et Management de la Santé
- **IMUs** : Unités de Mesure Inertielles (Inertial Measurement Units)
- **MAS** : Maison d'Accueil Spécialisée
- **PRH** : Pôle de Rééducation du Haut-Anjou
- **SESSAD** : Service d'Éducation Spéciale et de Soins À Domicile
- **UFR3S** : Unité de Formation et de Recherche Santé, Social, Sport

— Glossaire —

1. **Autodétermination** : Capacité d'une personne à exprimer ses choix et prendre des décisions concernant sa propre existence.
2. **Communication Alternative et Augmentée (CAA)** : Ensemble de moyens permettant aux personnes ayant des difficultés de communication orale de s'exprimer (pictogrammes, synthèse vocale, interfaces tactiles).
3. **Co-conception** : Approche de développement impliquant directement les utilisateurs finaux dans toutes les étapes de création pour garantir l'adéquation aux besoins réels.
4. **Copilote cognitif** : Système d'IA conçu pour collaborer avec l'utilisateur en amplifiant ses capacités décisionnelles plutôt qu'en s'y substituant.
5. **Eye-tracking** : Technologie de suivi oculaire utilisant des caméras infrarouges pour détecter les mouvements des yeux et contrôler des interfaces par le regard.
6. **Réseaux de neurones** : Modèles informatiques inspirés du cerveau humain, utilisés pour l'apprentissage automatique et la reconnaissance de patterns.
7. **Rétropropagation du gradient** : Méthode d'apprentissage permettant aux réseaux de neurones de corriger leurs erreurs en ajustant leurs paramètres internes.
8. **Signaux électromyographiques** : Signaux électriques produits par l'activité musculaire, captés par des électrodes pour contrôler des prothèses ou interfaces.
9. **Unités de Mesure Inertielles (IMUs)** : Capteurs électroniques mesurant les mouvements et l'orientation d'un objet, utilisés pour détecter des micro-mouvements corporels.

— Introduction —

Lorsque l'on visite des établissements spécialisés dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap sévère, c'est-à-dire des personnes présentant des limitations motrices, cognitives ou communicationnelles importantes nécessitant un accompagnement quotidien spécialisé. Une réalité préoccupante attire l'attention : de nombreuses personnes accompagnées semblent isolées, privées de moyens d'expression adaptés, créant une impression de solitude qui impacte l'image de ces structures médico-sociales. Cette perception négative trouve ses racines dans les limitations concernant l'autodétermination des personnes qui y résident, révélant un enjeu fondamental touchant à la dignité et à l'autonomie décisionnelle.

Des technologies d'intelligence artificielle sont aujourd'hui développées pour accompagner ces personnes dans l'expression de leur indépendance. Néanmoins, ces outils demeurent souvent inaccessibles économiquement ou inadaptés aux besoins réels, empêchant les bénéficiaires potentiels de s'en équiper. Cette inadéquation soulève des interrogations sur les méthodes de conception et de déploiement de ces innovations.

Ce mémoire se concentre sur cette problématique de l'intelligence artificielle au service de l'autodétermination des personnes en situation de handicap sévère. Malgré l'existence d'outils d'IA disponibles, leur inadéquation aux besoins réels nous amène à la question centrale : Comment concevoir et intégrer des solutions d'intelligence artificielle qui répondent aux besoins réels d'autodétermination des personnes en situation de handicap sévère ?

Cet écrit s'articule autour de quatre axes complémentaires. Une revue de littérature analysera ce qui a été développé, ce qui fonctionne ou échoue, et les facteurs explicatifs. Cette analyse soulèvera des questionnements approfondis dans une étude de terrain, visant à confirmer les constats littéraires tout en explorant des dimensions non documentées. Nous présenterons ensuite les résultats de cette investigation avant de formuler des recommandations opérationnelles destinées aux entreprises développeuses, aux personnes accompagnées et aux établissements spécialisés, pour contribuer à l'émergence de solutions d'intelligence artificielle véritablement inclusives et efficaces.

PARTIE 1 : REVUE DE LITTÉRATURE

I. Méthode

A. Stratégie de recherche documentaire

Notre approche méthodologique pour la recherche documentaire s'est structurée autour d'une démarche systématique visant à explorer le champ de l'intelligence artificielle au service de l'autodétermination des personnes en situation de handicap sévère. Cette stratégie de recherche s'est articulée en plusieurs étapes successives, permettant de construire progressivement une compréhension globale des enjeux théoriques et pratiques de notre problématique. Dans un premier temps, nous avons procédé à une analyse conceptuelle du sujet central, l'autodétermination des personnes en situation de handicap sévère assistée par l'intelligence artificielle, afin d'identifier les dimensions principales à explorer. Cette analyse préliminaire nous a conduits à structurer notre recherche autour de trois axes thématiques complémentaires, chacun permettant d'appréhender une facette spécifique de la problématique étudiée.

B. Catégorisation thématique

La première catégorie, "Technologies d'assistance", vise à documenter l'état de l'art des dispositifs et systèmes technologiques basés sur l'IA qui facilitent l'autonomie et l'expression des choix des personnes en situation de handicap sévère. Cette dimension technique nous permet de comprendre les solutions existantes, leurs principes de fonctionnement et leurs limitations actuelles. La deuxième catégorie, "Communication et apprentissage", se concentre sur les aspects relationnels et cognitifs de l'autodétermination assistée par l'IA. Cette approche nous permet d'explorer comment les technologies d'intelligence artificielle transforment les modalités d'expression et d'acquisition de compétences des personnes concernées. La troisième catégorie, "Applications pratiques", s'intéresse aux déploiements concrets et aux retours d'expérience de ces technologies dans différents contextes d'accompagnement. Cette dimension enrichit notre compréhension par des données issues du terrain et des évaluations d'efficacité. Cette démarche nous a permis

d'aborder notre sujet selon une approche sans biais, combinant aspects techniques, humains et pratiques pour construire une vision d'ensemble cohérente.

C. Stratégie de mots-clés et recherche multilingue

Pour chaque catégorie thématique identifiée, nous avons développé un ensemble de mots-clés spécifiques permettant d'interroger efficacement les bases de données bibliographiques. Nous avons privilégié une recherche en langue anglaise, cette approche nous permettant d'accéder à un corpus international plus large et de bénéficier des publications les plus récentes dans ce domaine en développement rapide. Pour la catégorie "Technologies d'assistance", nos requêtes se sont structurées autour de combinaisons telles que "AI Assistive Technology Disabilities", "Artificial Intelligence Severe Disabilities" et "AI Disability Support Systems". Ces formulations nous ont permis de cibler spécifiquement les publications traitant de l'intersection entre intelligence artificielle et technologies d'aide aux personnes en situation de handicap sévère. La catégorie "Communication et apprentissage" a été explorée à travers des termes comme "AI Speech Recognition Disabilities", "Generative AI Learning Disabilities" et "AI Cognitive Disabilities Support", permettant d'identifier les recherches portant sur les aspects communicationnels et cognitifs de l'accompagnement par l'IA. Enfin, pour la dimension "Applications pratiques", nous avons utilisé des requêtes telles que "Assistive Robotics Disabilities", "AI Workplace Accommodation Disabilities" et "AI Accessibility Solutions" pour documenter les déploiements effectifs et les études d'impact de ces technologies.

D. Sources et bases de données consultées

Notre recherche documentaire s'est appuyée sur plusieurs bases de données académiques reconnues. Nous avons principalement consulté Google Scholar pour son large spectre de publications académiques et sa capacité à identifier les travaux les plus récents. En complément de cette approche académique, nous avons élargi notre corpus en intégrant des sources issues de la presse spécialisée et des réseaux sociaux professionnels, afin de documenter les applications concrètes et les

retours d'expérience pratiques. Cette diversification des sources nous a permis de confronter les avancées théoriques aux réalités du terrain et d'identifier les écarts entre promesses technologiques et déploiements effectifs.

E. Critères de sélection et période de couverture

Nous avons appliqué des critères de sélection rigoureux pour garantir la pertinence et la qualité de notre corpus documentaire. Les publications retenues devaient traiter explicitement de l'intersection entre intelligence artificielle et accompagnement des personnes en situation de handicap sévère, avec une attention particulière portée à l'autodétermination et l'autonomie décisionnelle. La période de couverture s'est concentrée sur les dix dernières années, avec une priorité accordée aux cinq années les plus récentes, compte tenu de l'évolution rapide des technologies d'intelligence artificielle et de leur application au domaine du handicap. Cette temporalité nous a permis de documenter les développements les plus actuels tout en conservant une perspective historique suffisante pour comprendre les évolutions majeures du domaine. Cette méthodologie de recherche systématique nous a permis de constituer un corpus documentaire représentatif et actualisé, posant les bases solides nécessaires à l'orientation de notre étude de terrain ultérieure et à l'analyse critique.

II. L'autodétermination comme enjeu pour les personnes en situation de handicap sévère

A. Définition, dimensions et droits

L'autodétermination représente la capacité fondamentale d'une personne à exprimer ses choix, ses émotions, ses ressentis et à prendre des décisions concernant sa propre existence. Dans le contexte du handicap sévère, cette notion revêt une dimension particulièrement cruciale car elle touche directement à la dignité humaine et à la reconnaissance de la personne comme sujet de droits à part entière. Nous considérons qu'une personne s'autodétermine lorsqu'elle peut manifester ses préférences, communiquer ses besoins et participer activement aux décisions qui la

concernent, quelles que soient la nature et l'ampleur de ses limitations fonctionnelles [1]. Le concept d'autodétermination dépasse largement la simple indépendance physique pour englober l'autonomie décisionnelle, l'expression des désirs et la capacité à influencer son environnement immédiat. Cette définition multidimensionnelle trouve ses fondements dans les travaux de chercheurs comme Michael Wehmeyer qui, dès les années 1990, ont démontré que même les personnes présentant des déficiences intellectuelles sévères pouvaient développer leurs capacités d'autodétermination avec un accompagnement approprié.

L'autodétermination des personnes en situation de handicap sévère s'articule autour de plusieurs dimensions interconnectées. La dimension personnelle concerne la capacité à exprimer ses préférences individuelles, ses goûts et ses aspirations. Cette dimension inclut les choix quotidiens apparemment simples mais fondamentaux comme le choix des vêtements, des activités ou des aliments, qui constituent autant d'expressions de l'identité personnelle. La dimension relationnelle englobe la possibilité de choisir ses interactions sociales, d'exprimer ses affinités et de maintenir des relations significatives. Les recherches sur les technologies d'assistance cognitive soulignent que cette capacité à gérer ses relations sociales constitue un facteur déterminant du bien-être psychologique et de l'inclusion sociale [2]. La dimension environnementale se rapporte au contrôle que peut exercer la personne sur son cadre de vie, qu'il s'agisse de l'aménagement de son espace personnel, du choix de ses activités ou de sa participation aux décisions collectives. Une étude menée en Chine révèle que cette dimension reste particulièrement problématique dans les contextes institutionnels où les contraintes organisationnelles limitent significativement les possibilités d'expression des préférences individuelles [3]. Enfin, la dimension temporelle concerne la capacité à planifier, à exprimer des projets et à participer aux décisions concernant son avenir, dimension souvent négligée mais essentielle pour préserver l'agentivité de la personne.

La reconnaissance juridique de l'autodétermination des personnes en situation de handicap sévère s'est considérablement renforcée au cours des dernières décennies. La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), adoptée en 2006 et entrée en vigueur en 2008, constitue le

texte de référence en consacrant explicitement, dans son article 12, le droit à la capacité juridique et à l'autodétermination de toutes les personnes handicapées. Ce cadre normatif international établit plusieurs principes fondamentaux. Il reconnaît d'abord que les personnes en situation de handicap sévère jouissent de la capacité juridique dans tous les domaines, sur la base de l'égalité avec les autres. Il impose ensuite aux États parties de prendre des mesures appropriées pour fournir l'accès au soutien nécessaire à l'exercice de cette capacité juridique [4]. Ces mesures doivent respecter les droits, la volonté et les préférences de la personne concernée. La transposition de ces principes dans les législations nationales demeure cependant inégale. En France, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, renforcée par la loi de modernisation de la justice du XXI^e siècle de 2016, affirme le principe de l'autodétermination tout en maintenant certains dispositifs de protection qui peuvent paradoxalement limiter son exercice effectif. Les recherches internationales révèlent que malgré ces avancées légales, l'écart entre les principes théoriques et la réalité quotidienne reste considérable. Une étude britannique souligne que les personnes handicapées demeurent fréquemment exclues des décisions qui les concernent, perpétuant des pratiques paternalistes contraires à l'esprit de la Convention [1].

Cette tension entre reconnaissance juridique et effectivité pratique souligne la nécessité de développer des approches innovantes pour transformer ces droits théoriques en réalités vécues au quotidien par les personnes en situation de handicap sévère.

B. Obstacles à l'autodétermination en contexte institutionnel

L'accompagnement des personnes en situation de handicap sévère en établissement spécialisé se heurte à de nombreux obstacles qui entravent l'expression de leur autodétermination. Ces barrières, souvent structurelles et organisationnelles, créent un paradoxe où l'intention bienveillante d'accompagner peut parfois limiter l'autonomie décisionnelle des personnes concernées. Le principal obstacle réside dans les contraintes temporelles qui pèsent sur les équipes

soignantes et éducatives. Une étude britannique souligne que les personnes en situation de handicap sont fréquemment exclues des décisions qui les concernent, en partie en raison des pressions organisationnelles qui s'exercent sur les professionnels [1]. Dans un contexte où le personnel doit assurer de multiples tâches de soins, d'animation et d'accompagnement, prendre le temps nécessaire pour recueillir et interpréter les préférences des personnes accompagnées devient un défi quotidien. Cette situation est particulièrement problématique pour les personnes ayant des difficultés d'expression, qui nécessitent un temps d'écoute et d'observation prolongé pour manifester leurs choix. Les contraintes organisationnelles constituent un second obstacle majeur. La vie en institution implique nécessairement des horaires collectifs, des procédures standardisées et des règles de sécurité qui peuvent entrer en conflit avec l'expression des préférences individuelles. Comme le révèle une recherche menée en Chine, ces contraintes institutionnelles limitent significativement les possibilités d'expression des préférences individuelles, créant un environnement où l'adaptation collective prime sur l'autodétermination personnelle [3].

La complexité des besoins d'accompagnement représente également un défi considérable. Les personnes en situation de handicap sévère présentent souvent des profils très diversifiés en termes de capacités communicationnelles, cognitives et motrices. Cette hétérogénéité complique l'identification des moyens d'expression appropriés pour chaque personne. Une étude sur les systèmes de recommandation pour les technologies d'assistance cognitive révèle que beaucoup de professionnels ne sont pas conscients des solutions qui pourraient correspondre aux besoins spécifiques de leurs résidents [2]. L'installation progressive de routines institutionnelles constitue un phénomène particulièrement préoccupant. Si les professionnels manifestent initialement une forte motivation à favoriser l'autodétermination, les contraintes quotidiennes conduisent progressivement à l'adoption de solutions standardisées qui simplifient le travail mais réduisent les opportunités d'expression individuelle. Cette mise en place peut transformer l'accompagnement en une série d'actions mécaniques où l'anticipation des besoins remplace l'écoute des préférences exprimées. Les limites des outils de communication traditionnels aggravent ces difficultés. Face à des personnes ayant des troubles d'expression sévères, les professionnels se trouvent souvent démunis,

contraints d'interpréter des signaux ambigus ou de prendre des décisions par défaut. Cette situation génère une frustration mutuelle qui peut conduire à une diminution progressive des tentatives de sollicitation de l'avis des personnes accompagnées. Enfin, la formation insuffisante des équipes aux enjeux de l'autodétermination constitue un obstacle récurrent. Malgré l'évolution des référentiels professionnels vers une approche plus participative, de nombreux professionnels n'ont pas été suffisamment sensibilisés aux méthodes permettant de recueillir et d'interpréter les préférences des personnes en situation de handicap sévère.

Ces obstacles, bien qu'ils ne résultent pas d'une intention malveillante, créent un environnement où l'autodétermination devient progressivement secondaire face aux impératifs organisationnels et aux contraintes pratiques, soulignant la nécessité de repenser les modalités d'accompagnement pour restaurer la place centrale des choix individuels.

C. De la norme à la pratique : entre reconnaissance et limites actuelles

Face aux constats établis concernant les obstacles à l'autodétermination en contexte institutionnel, les dernières années témoignent d'une prise de conscience progressive de la part des établissements spécialisés et des acteurs du secteur médico-social. Cette reconnaissance se traduit par une remise en question des pratiques existantes et une recherche active de solutions innovantes pour répondre aux besoins d'expression et d'autonomie décisionnelle des personnes accompagnées. Les établissements reconnaissent désormais que les méthodes traditionnelles d'accompagnement atteignent leurs limites face à la diversité et à la complexité des besoins individuels. Cette évolution s'accompagne d'une recherche de nouvelles approches technologiques capables de pallier les insuffisances des outils classiques. Comme le souligne une analyse des biais algorithmiques dans les systèmes d'IA, les personnes handicapées représentent souvent des "cas atypiques" que les méthodes conventionnelles peinent à traiter efficacement, créant ainsi une demande pour des solutions plus adaptables [5]. Cette prise de conscience

s'accompagne d'une orientation stratégique vers les technologies émergentes, notamment l'intelligence artificielle, perçue comme un levier potentiel pour transformer les modalités d'accompagnement. Les recherches récentes sur l'intégration de l'IA dans les technologies d'assistance montrent que les établissements commencent à explorer comment ces outils peuvent faciliter l'expression des choix et renforcer l'autonomie des personnes accompagnées [4]. L'émergence de projets collaboratifs comme ceux développés par APF France Handicap témoigne de cette dynamique nouvelle, où les institutions cherchent activement à impliquer les personnes handicapées dans la co-conception de solutions technologiques adaptées [6]. Cette approche participative révèle une compréhension renouvelée des enjeux d'autodétermination et la volonté de dépasser les approches traditionnelles.

Cette évolution vers la reconnaissance des limites actuelles et la recherche de solutions technologiques innovantes ouvre la voie à l'exploration du potentiel transformateur de l'intelligence artificielle pour l'autodétermination des personnes en situation de handicap sévère.

III. Le potentiel de l'intelligence artificielle comme levier d'autodétermination

A. Les technologies d'assistance basées sur l'IA : typologie et exemples

L'intelligence artificielle transforme aujourd'hui de manière concrète les possibilités d'autodétermination pour les personnes en situation de handicap sévère. Au-delà des concepts théoriques, de nombreux dispositifs opérationnels démontrent le potentiel de ces technologies dans l'amélioration de l'autonomie décisionnelle. Nous proposons une typologie des principales catégories de technologies d'assistance basées sur l'IA, illustrée par des exemples concrets issus de notre analyse documentaire.

Communication augmentée et interfaces prédictives

La première catégorie concerne les systèmes de communication alternative et augmentée (CAA) enrichis par l'intelligence artificielle. OTTAA constitue un exemple remarquable de cette évolution, proposant une plateforme de communication basée sur les pictogrammes qui utilise l'IA pour proposer des pictogrammes contextualisés en fonction des habitudes, de l'heure ou de la localisation de l'utilisateur [7]. Cette technologie illustre parfaitement comment l'IA peut transformer une interface statique en un outil dynamique qui s'adapte aux besoins de l'utilisateur et facilite l'expression de ses choix quotidiens. Parallèlement, GoVisual démontre le potentiel de la reconnaissance d'images pour faciliter l'identification d'objets et enrichir les possibilités communicationnelles des personnes ayant des difficultés à nommer leur environnement [7]. Ces innovations transforment fondamentalement l'expérience communicationnelle en passant d'outils passifs à des assistants proactifs.



Figure 1 : Exemple de l'interface GoVisual

Technologies de contrôle par captation fine

Une seconde typologie englobe les dispositifs capables de détecter et d'interpréter des signaux corporels subtils. L'Eyegaze Edge illustre parfaitement cette catégorie, permettant même à des enfants de 15 mois atteints de maladies neuromusculaires de contrôler efficacement leur environnement par le simple mouvement des yeux [8]. Cette technologie atteint une précision remarquable dans la détection des micro-mouvements oculaires intentionnels, ouvrant des possibilités d'expression à des personnes dont les capacités motrices sont extrêmement limitées. Les systèmes de reconnaissance gestuelle basés sur des unités de mesure inertielles (IMUs) complètent cette catégorie en atteignant des taux de reconnaissance de 99,81% pour les gestes de langue des signes [9]. Cette précision exceptionnelle permet de transformer des micro-mouvements en intentions complexes, facilitant une communication nuancée là où elle était auparavant impossible.

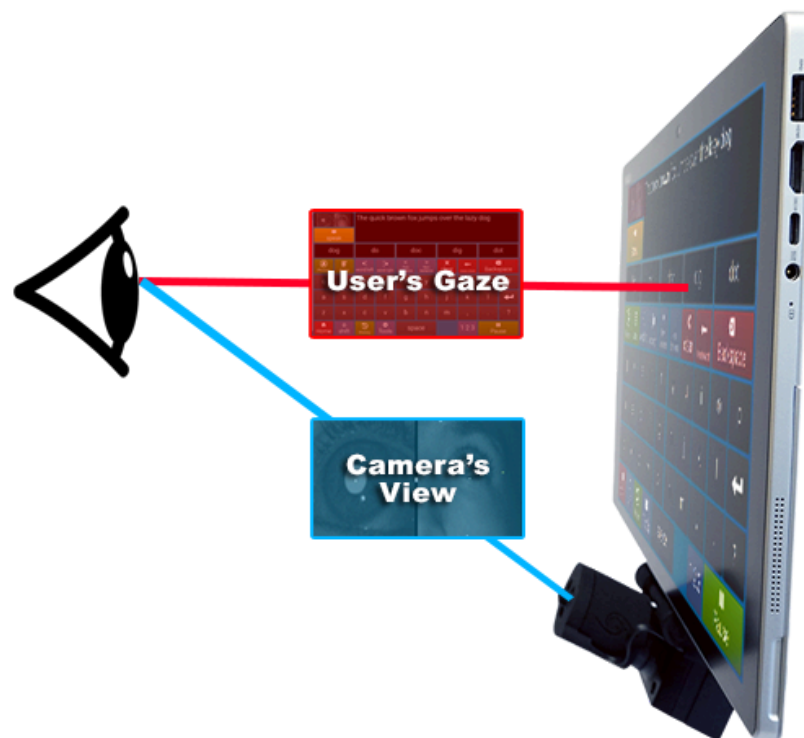


Figure 2 : Présentation très simple de l'Eyegaze Edge

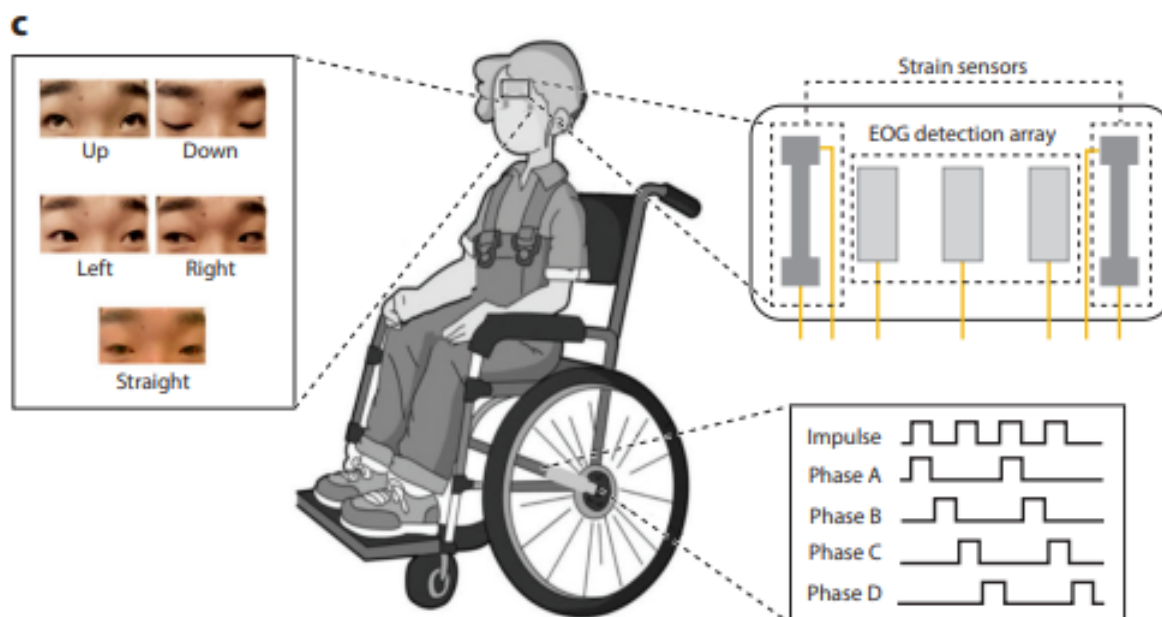


Figure 3 : Exemple d'interprétation des données captées sur le visage

Robotique d'assistance intelligente

La troisième catégorie regroupe les solutions robotiques qui intègrent l'IA pour améliorer l'autonomie physique. Les bras robotiques d'assistance basés sur la vision, développés par des équipes de recherche spécialisées, utilisent une caméra web pour détecter et calculer les coordonnées des objets avec une précision de quelques millimètres [10]. Ces systèmes, pesant environ 5 kg et pouvant être montés sur un fauteuil roulant, ont démontré leur efficacité pour des tâches quotidiennes comme boire de l'eau. Les fauteuils roulants intelligents développés par l'Imperial College London intègrent des systèmes de contrôle collaboratif qui simplifient considérablement la navigation tout en préservant l'autonomie décisionnelle de l'utilisateur [11]. Ces technologies réduisent les exigences cognitives et physiques tout en laissant le contrôle essentiel à la personne.

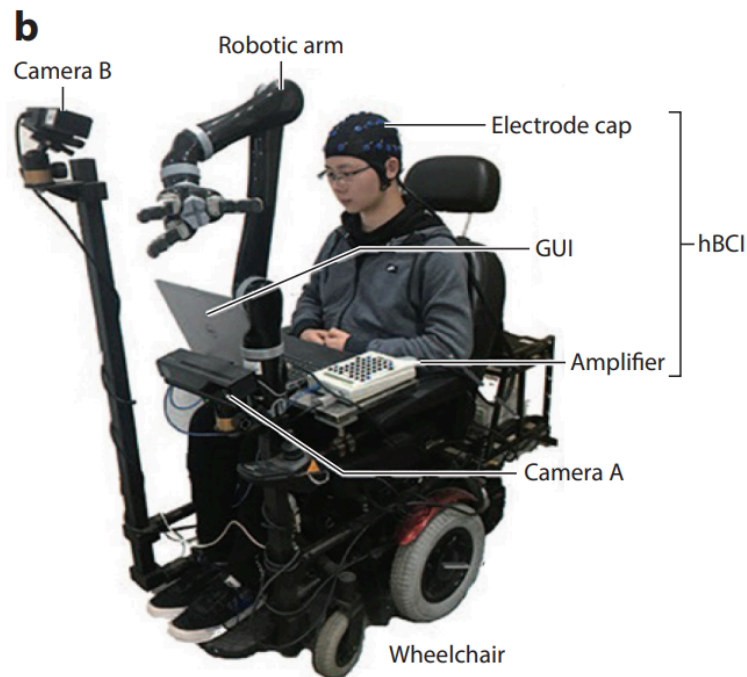


Figure 4 : Exemple de bras robot équipé sur un fauteuil

Assistance cognitive et aide à la décision

La quatrième catégorie concerne les systèmes d'assistance cognitive qui soutiennent les processus décisionnels. Le système Buddy représente une innovation notable en tant que plateforme web permettant aux personnes ayant des déficiences cognitives de découvrir des technologies d'assistance adaptées à leurs besoins spécifiques, sans nécessiter d'aide externe [2]. Cette autonomisation dans le choix des outils constitue un pas significatif vers une autodétermination technologique effective. L'utilisation d'outils d'IA générative comme ChatGPT par les étudiants en situation de handicap illustre également cette catégorie. Une étude menée à l'Université de Sheffield révèle que 77% des étudiants handicapés utilisent régulièrement ces outils pour surmonter les blocages mentaux, structurer leurs textes et adapter la complexité des contenus à leurs capacités cognitives [12].

Environnements intelligents et domotique adaptative

Enfin, une cinquième catégorie englobe les solutions d'environnement intelligent qui s'adaptent aux besoins de l'utilisateur. Les assistants vocaux comme Siri et Alexa, initialement conçus pour le grand public, se révèlent particulièrement efficaces pour

permettre aux personnes handicapées de contrôler leur environnement domestique [13]. Ces technologies offrent un niveau de contrôle environnemental auparavant inaccessible aux personnes ayant des limitations motrices sévères.

Ces exemples concrets démontrent que l'IA ne se limite plus aux laboratoires de recherche mais trouve des applications pratiques qui transforment réellement le quotidien des personnes en situation de handicap sévère. Chaque catégorie répond à des besoins spécifiques tout en contribuant à l'objectif global d'autodétermination, illustrant la diversité et la richesse des solutions désormais disponibles.

B. Capacités clés de l'IA : reconnaissance, apprentissage, adaptation

L'efficacité des technologies d'intelligence artificielle pour l'autodétermination des personnes en situation de handicap sévère repose sur trois processus techniques séquentiels qui constituent le socle de tout système d'IA performant dans ce domaine.

Reconnaissance : captation et traitement algorithmique des signaux

La première étape technique consiste à transformer des signaux biologiques en données exploitables par l'IA. Les systèmes de suivi oculaire comme l'Eyegaze Edge utilisent des caméras infrarouges qui captent les reflets cornéens à 60 images par seconde, puis appliquent des algorithmes de détection de pupille pour calculer précisément la direction du regard [8]. Cette donnée brute est ensuite filtrée par des algorithmes de lissage qui éliminent les tremblements involontaires pour ne conserver que les fixations intentionnelles. Les capteurs de micro-mouvements fonctionnent selon un principe similaire mais plus complexe. Des accéléromètres trois axes mesurent les déplacements en temps réel, tandis que des algorithmes combinent ces données avec des gyroscopes pour calculer l'orientation spatiale. Une recherche démontre que ces systèmes atteignent une précision de quelques millimètres en détectant des mouvements d'une seule phalange [14]. L'IA applique ensuite des filtres pour prédire la trajectoire et distinguer les gestes intentionnels du bruit physiologique.

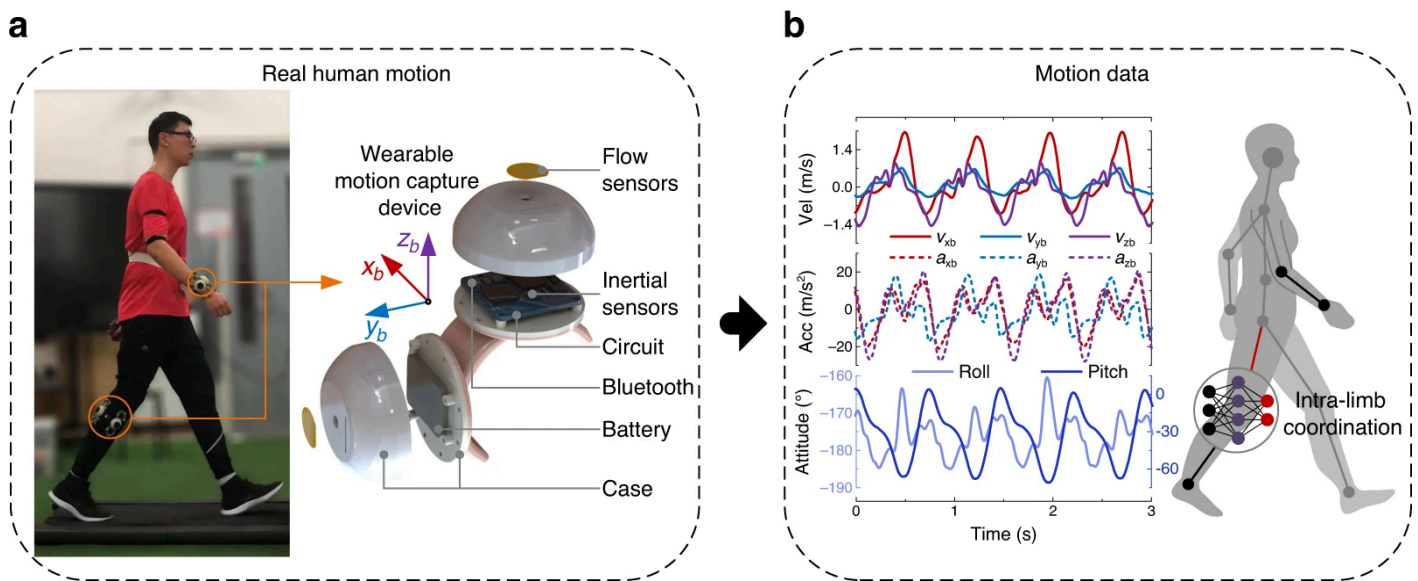


Figure 5 : Exemple de schéma de capture de mouvement

Apprentissage : entraînement et optimisation des modèles

La deuxième étape transforme ces données en modèles personnalisés. L'IA utilise des réseaux de neurones qui s'entraînent sur les patterns comportementaux spécifiques de chaque utilisateur. Par exemple, une prothèse intelligente analyse d'abord les signaux électromyographiques du muscle résiduel pendant une phase de calibration de 2-3 semaines [15]. Les algorithmes d'apprentissage supervisé créent ensuite une "signature" unique de l'utilisateur en associant chaque pattern musculaire à une intention spécifique. Cette phase nécessite un processus d'optimisation continue. Les réseaux de neurones ajustent leurs poids synaptiques à chaque utilisation grâce à la rétropropagation du gradient. Concrètement, si l'utilisateur corrige une erreur du système, l'algorithme modifie ses paramètres internes pour éviter cette erreur future. Une étude confirme que cette personnalisation permet aux technologies d'assistance de "s'améliorer continuellement en s'adaptant aux besoins évolutifs" [16].

Adaptation : ajustement dynamique en temps réel

La troisième étape implémente l'adaptation contextuelle par des mécanismes de feedback en boucle fermée. Les interfaces cognitives analysent en continu les performances de l'utilisateur via des métriques comme le temps de réponse ou la fréquence d'erreurs. Lorsque ces indicateurs dépassent certains seuils, l'IA déclenche automatiquement des ajustements [17]. Par exemple, si le système détecte une fatigue cognitive (temps de réaction ralenti), il simplifie automatiquement l'interface en réduisant le nombre d'options affichées. Les systèmes éducatifs adaptatifs illustrent parfaitement cette mécanique. L'IA analyse les interactions de l'apprenant et applique des algorithmes de recommandation similaires à ceux utilisés par Netflix, mais calibrés pour les besoins pédagogiques [18]. Si l'algorithme détecte des difficultés sur un concept, il propose automatiquement des exercices de niveau inférieur ou change de modalité d'apprentissage.

Ces trois capacités techniques, reconnaissance, apprentissage et adaptation, forment une chaîne de traitement qui transforme des signaux corporels bruts en interfaces personnalisées évolutives, créant des systèmes véritablement centrés sur l'utilisateur et optimisés pour son autodétermination.

C. Du soutien fonctionnel à l'expression de soi : potentialités transformatrices

La véritable révolution des technologies d'IA réside dans leur capacité à transformer des micro-signaux corporels en actes d'autodétermination concrets. Cette transformation, apparemment simple techniquement, revêt une dimension profondément existentielle pour les personnes en situation de handicap sévère.

Lorsqu'une personne tétraplégique peut éteindre une lumière par un simple mouvement oculaire capté par l'Eyegaze Edge, elle ne réalise pas seulement une action fonctionnelle, elle affirme sa volonté et son contrôle sur son environnement [8]. Cette capacité à influencer son cadre de vie, même de manière minime, constitue l'essence même de l'autodétermination. Comme le démontrent les recherches sur les bras robotiques d'assistance basés sur la vision, permettre à une

personne de saisir un verre d'eau de manière autonome transcende l'acte physique pour toucher à la dignité et à l'affirmation de soi [10]. L'IA opère ainsi une translation fondamentale : elle convertit des intentions parfois imperceptibles en expressions tangibles de la volonté. Une étude récente sur l'IA générative conceptualise d'ailleurs cette relation comme celle d'un "copilote cognitif" qui amplifie l'agentivité de la personne sans s'y substituer [19]. Les plateformes comme OTTAA illustrent parfaitement cette transformation, en permettant à des personnes ayant des troubles de communication de traduire leurs pictogrammes contextualisés en messages complexes, restaurant ainsi leur capacité d'expression et de participation sociale [7]. Ces technologies ne se contentent pas de compenser des déficiences, elles restaurent de nombreuses capacités et permettent aux personnes en situation de handicap sévère de redevenir acteurs de leur propre existence.

Cette transformation du soutien fonctionnel en expression de soi représente le potentiel le plus transformateur de l'IA : redonner une voix, au sens littéral comme figuré, à ceux qui en ont été privés par leurs limitations physiques.

IV. Limites et tensions dans l'usage de l'IA pour le handicap sévère

A. Tensions éthiques : assistance vs substitution de la volonté

L'introduction massive des technologies d'intelligence artificielle dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap sévère soulève une question éthique fondamentale qui interroge la finalité même de ces outils : sommes-nous face à des technologies qui assistent véritablement l'autodétermination ou qui s'y substituent ? La frontière entre assistance et substitution s'avère particulièrement fine dans le contexte du handicap sévère, où les capacités d'expression peuvent être limitées et où l'interprétation des intentions devient complexe. Comme vu précédemment, nous définissons l'assistance comme l'amplification des capacités existantes de la personne, permettant à ses choix et préférences de s'exprimer plus facilement, tandis que la substitution implique que la technologie prenne des décisions à la place de la personne, même avec de bonnes

intentions. Cette problématique éthique prend une acuité particulière lorsque l'on considère que les personnes en situation de handicap sévère ont historiquement été exclues des processus décisionnels qui les concernent. Le concept de "copilote cognitif" développé dans les recherches récentes illustre une approche qui tente de naviguer dans cette tension en proposant une collaboration entre la personne et l'IA plutôt qu'une substitution pure [19]. Toutefois, même cette approche n'est pas exempte de risques si elle n'est pas implémentée avec une vigilance éthique constante.

Un exemple préoccupant : les systèmes prédictifs de besoins en institution

Pour illustrer concrètement cette dérive, considérons l'exemple des systèmes prédictifs de besoins déployés dans certaines institutions spécialisées. Ces technologies, basées sur l'analyse de données comportementales, promettent d'anticiper les besoins des résidents avant même qu'ils ne les expriment. À première vue, cette approche semble bienveillante : pourquoi attendre qu'une personne manifeste sa soif alors que l'IA peut détecter les signaux précurseurs et proposer automatiquement une demande de boisson ? Cependant, cette logique prédictive pose un problème éthique majeur. En anticipant systématiquement les besoins, le système prive la personne de l'opportunité d'exprimer ses propres désirs et préférences. Plus problématique encore, ces algorithmes se basent sur des données historiques et des patterns généralisés qui peuvent ne pas correspondre aux choix réels de la personne à un moment donné. Une étude sur les biais algorithmiques dans les systèmes d'IA révèle que les personnes handicapées, de par leur diversité extrême, représentent souvent des "cas atypiques" que les algorithmes peinent à traiter de manière équitable, créant ainsi de nouvelles formes d'exclusion technologique [5]. Dans ce contexte institutionnel, nous avons observé des situations où des résidents se voyaient proposer automatiquement des activités ou des choix alimentaires basés sur leurs préférences passées, sans possibilité d'exprimer un changement d'avis ou une humeur différente. L'IA, en "optimisant" l'expérience, supprime paradoxalement l'espace nécessaire à l'expression de la volonté et à l'exercice de l'autodétermination. Cette substitution insidieuse est d'autant plus préoccupante qu'elle peut créer une forme de dépendance technologique. Comme le souligne une étude menée auprès d'étudiants en situation de handicap à l'Université de Sheffield, l'usage intensif d'outils d'IA générative peut

conduire à une "dépendance aux réponses préfabriquées" et à une diminution de la pensée critique [12]. Dans le contexte du handicap sévère, cette dépendance peut transformer l'outil d'assistance en instrument de contrôle, réduisant progressivement l'agentivité de la personne. Les recherches sur l'adoption précoce des technologies d'IA par les personnes handicapées mettent en garde contre ces "compromis entre autonomie et dépendance technologique" qui peuvent décourager l'exercice des capacités résiduelles et créer une atrophie progressive de l'autodétermination [20].

Cette tension éthique nous rappelle que la sophistication technologique ne garantit pas nécessairement le respect de la dignité et volonté humaine. L'enjeu fondamental réside dans la préservation d'un espace de choix authentique, même et surtout lorsque les capacités d'expression sont limitées. Les technologies d'IA doivent être conçues comme des amplificateurs de la volonté humaine, pas comme ses substituts.

B. Barrières à l'accessibilité : coût et complexité

Contraintes économiques : une réalité financière difficilement surmontable

L'accessibilité économique constitue l'un des obstacles les plus redoutables à l'adoption des technologies d'IA par les personnes en situation de handicap sévère. Cette problématique s'enracine dans une réalité financière souvent méconnue : vivre avec un handicap sévère génère des coûts considérables qui grèvent significativement les ressources disponibles. Les personnes en situation de handicap sévère font face à des dépenses incompressibles qui monopolisent leurs budgets. L'acquisition d'un fauteuil roulant adapté peut représenter plusieurs milliers d'euros, auxquels s'ajoutent les coûts d'aménagement du domicile, les frais de transport spécialisé, et les nombreux équipements nécessaires au quotidien. Dans ce contexte de contraintes budgétaires permanentes, les outils technologiques d'aide à l'autodétermination, bien qu'utiles, ne constituent pas une priorité financière face aux besoins vitaux. Une revue exhaustive des technologies d'assistance basées sur l'IA souligne cette problématique en révélant que les défis actuels incluent notamment l'amélioration de l'accessibilité financière des solutions d'IA, ces

technologies demeurant largement inaccessibles aux populations qui en auraient le plus besoin [21]. Cette situation crée un paradoxe préoccupant où les innovations les plus prometteuses restent réservées à une minorité privilégiée. L'analyse de Forbes sur l'autonomisation des personnes handicapées par les technologies d'IA confirme cette dynamique d'exclusion économique, en soulignant que malgré le potentiel transformateur de ces outils, leur coût élevé limite considérablement leur diffusion auprès des personnes qui pourraient en bénéficier le plus [13]. Cette fracture numérique économique perpétue et amplifie les inégalités existantes.

Complexité technique et inadéquation de conception

Au-delà des barrières financières, la complexité technique des outils d'IA constitue un second obstacle majeur à leur adoption. Cette complexité résulte principalement de l'absence de participation des personnes concernées dans les phases de conception et de développement des technologies. La plupart des entreprises technologiques développent leurs solutions sans consulter réellement les futurs utilisateurs en situation de handicap sévère. Cette approche descendante génère des outils techniquement sophistiqués mais inadaptés à la réalité vécue par les personnes concernées. Comme le dénonce Emmanuelle Aboaf dans son analyse critique, cette violation du principe fondamental "Rien sur nous sans nous" conduit à des technologies qui, malgré leurs prouesses techniques, restent inutilisables en pratique [6]. Cette inadéquation se traduit concrètement par des interfaces trop complexes, des fonctionnalités inadaptées aux capacités réelles des utilisateurs, et l'absence de formation ou de support technique accessible. Les personnes qui investissent malgré tout dans ces technologies coûteuses se retrouvent souvent démunies face à des outils qu'elles ne parviennent pas à utiliser efficacement. Cette situation illustre parfaitement l'importance cruciale d'une conception participative et d'un accompagnement adapté pour que les innovations technologiques puissent véritablement servir l'autodétermination des personnes en situation de handicap sévère.

Ces barrières économiques et techniques créent un cercle vicieux d'exclusion technologique qui prive les personnes les plus vulnérables des outils qui pourraient le plus améliorer leur autonomie et leur autodétermination.

C. Risques de dépendance technologique

L'émergence récente des technologies d'intelligence artificielle dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap sévère ne permet pas encore d'évaluer pleinement les risques de dépendance technologique à long terme. Ces solutions étant en cours de développement et de déploiement depuis seulement quelques années, nous manquons du recul nécessaire pour mesurer leurs effets sur l'autonomie décisionnelle des utilisateurs. Cependant, les premières observations soulèvent des préoccupations légitimes concernant une potentielle atrophie des capacités d'autodétermination. Une étude menée auprès d'étudiants en situation de handicap à l'Université de Sheffield révèle déjà des inquiétudes concernant la "dépendance aux réponses préfabriquées" et la diminution de la pensée critique face aux suggestions algorithmiques [12]. Cette tendance illustre le risque que les outils d'IA, initialement conçus pour amplifier l'expression des choix, deviennent progressivement des substituts à la réflexion personnelle. Le défi principal réside dans l'équilibre délicat entre assistance efficace et préservation de l'agentivité. Comme le soulignent des recherches sur l'adoption précoce des technologies d'IA par les personnes handicapées, ces outils créent souvent des "compromis entre autonomie et dépendance technologique" qui peuvent décourager l'exercice des capacités [20]. Lorsque les systèmes deviennent trop performants dans l'anticipation des besoins, ils risquent de priver les personnes de l'opportunité d'exprimer leurs préférences et de maintenir leurs compétences décisionnelles.

Ces constats préliminaires soulignent l'importance cruciale de concevoir des technologies d'IA qui demeurent des outils d'amplification de l'autodétermination plutôt que des substituts à celle-ci. Les prochaines années seront déterminantes pour comprendre comment préserver cet équilibre et éviter que l'innovation technologique ne conduise paradoxalement à une diminution de l'autonomie des personnes qu'elle prétend servir.

V. Vers une IA inclusive : principes et conditions de co-conception

A. L'approche "rien sur nous sans nous" et les apports du co-développement

La mise en œuvre effective d'une intelligence artificielle inclusive pour les personnes en situation de handicap sévère nécessite de dépasser le simple échange pour s'engager dans une véritable co-conception où ces personnes deviennent partenaires à part entière du processus de développement. Cette transformation méthodologique implique de repenser fondamentalement les modalités de collaboration et d'établir des dispositifs concrets permettant une participation authentique et continue.

Modalités pratiques de la co-conception

L'intégration des personnes en situation de handicap sévère dans les processus de conception d'outils d'IA requiert la mise en place de structures dédiées et de méthodologies adaptées. L'une des approches les plus prometteuses consiste à établir des partenariats avec des établissements pilotes qui deviennent de véritables laboratoires d'innovation. Ces structures permettent un accès direct aux utilisateurs finaux tout en garantissant un environnement sécurisé et adapté pour les phases de test et de développement. L'expérience du TechLab d'APF France handicap illustre parfaitement cette démarche. Depuis 2018, cette initiative accompagne les startups souhaitant impliquer activement les personnes en situation de handicap dans leur processus de développement, en organisant des groupes d'échange, des entretiens et des tests de produits avec les usagers et adhérents de l'association [\[6\]](#). Cette approche structure la collaboration et la mise en relation directe des entreprises avec des personnes handicapées, des aidants et des professionnels de santé. La constitution de comités de pilotage opérationnels intégrant des personnes en situation de handicap sévère représente une autre modalité essentielle. Ces instances permettent d'associer les utilisateurs finaux aux décisions stratégiques du projet, depuis la définition des besoins jusqu'à l'évaluation des prototypes. Cette participation va bien au-delà de la simple consultation pour faire des personnes concernées de véritables co-décideurs du processus d'innovation.

Méthodologies de co-développement adaptées

Les recherches récentes démontrent l'efficacité d'approches méthodologiques spécifiquement adaptées aux personnes en situation de handicap sévère. Une initiative africaine a mis en œuvre une méthodologie adaptée dans trois écoles spécialisées, permettant de co-crée des technologies d'assistance véritablement alignées avec les besoins des utilisateurs [23]. Cette démarche collaborative a non seulement amélioré la pertinence des solutions développées, mais a également renforcé l'appropriation des technologies par les utilisateurs finaux, facteur déterminant pour leur adoption à long terme. Ces méthodologies intègrent des phases d'observation participante, où les concepteurs s'immergent dans le quotidien des personnes accompagnées pour comprendre leurs réalités vécues. Elles incluent également des ateliers créatifs adaptés aux capacités d'expression de chaque participant, utilisant des supports selon les besoins. Cette approche garantit que chaque personne puisse contribuer selon ses modalités d'expression privilégiées.

Apports transformateurs du co-développement

Le co-développement avec les personnes en situation de handicap sévère génère des bénéfices qui dépassent largement la simple amélioration de l'adéquation du produit. Cette approche permet d'identifier des besoins non exprimés ou mal documentés dans la littérature existante, révélant souvent des dimensions d'usage inattendues qui enrichissent considérablement la conception des outils d'IA. La proximité avec le terrain facilite également la mise en place de phases pilotes où les prototypes peuvent être testés dans des conditions réelles d'utilisation. Ces expérimentations permettent des ajustements fins et continus, évitant les problèmes rencontrés par les technologies développées en laboratoire qui s'avèrent inadaptées une fois déployées. Une étude sur l'innovation inclusive souligne que cette approche participative réduit significativement les risques d'échec et améliore l'acceptabilité des solutions développées [24]. Le co-développement favorise également l'émergence de solutions créatives et inattendues. Les personnes en situation de handicap sévère développent souvent des stratégies d'adaptation innovantes qui peuvent inspirer des fonctionnalités technologiques originales. Cette créativité issue de l'expérience vécue constitue une ressource précieuse pour concevoir des outils d'IA véritablement transformateurs.

Garantir la proximité avec le terrain

L'efficacité de la co-conception repose sur la capacité à maintenir un lien permanent avec les réalités quotidiennes des personnes accompagnées. Cette proximité implique des interactions régulières et diversifiées : observations sur site, entretiens individuels, séances de test en groupe et retours d'expérience structurés. Cette diversité d'approches permet de capter la richesse et la complexité des besoins tout en respectant les préférences communicationnelles de chaque participant. L'établissement de partenariats durables avec les équipes d'accompagnement s'avère également très important. Ces professionnels possèdent une connaissance fine des capacités et des besoins évolutifs des personnes qu'ils accompagnent et leur expertise complète utilement celle des utilisateurs finaux. Leur implication dans le processus de co-conception garantit une approche qui prend en compte à la fois les besoins/envies individuelles et les contraintes organisationnelles.

Cette démarche de co-développement, centrée sur l'expertise d'usage des personnes en situation de handicap sévère, ouvre la voie à une innovation véritablement inclusive qui place l'autodétermination au cœur du processus créatif, transformant les technologies d'IA en outils authentiquement émancipateurs.

B. Exemples de technologies co-conçues réussies

L'efficacité de la co-conception avec les personnes en situation de handicap sévère trouve sa validation dans plusieurs projets innovants qui démontrent concrètement les bénéfices de cette approche participative. Ces initiatives illustrent comment l'implication directe des utilisateurs finaux transforme la pertinence et l'acceptabilité des solutions développées.

Le système Buddy : co-crédation d'un système de recommandation intelligent

Le développement du système Buddy représente un exemple emblématique de co-conception réussie dans le domaine des technologies d'assistance cognitive. Cette plateforme web moderne, conçue pour permettre aux personnes ayant des

déficiences cognitives de découvrir des technologies d'assistance adaptées à leurs besoins spécifiques, a été développée en partenariat étroit avec les utilisateurs finaux [2]. La particularité de ce projet réside dans l'implication systématique des personnes en situation de handicap cognitif à toutes les étapes de conception, depuis l'identification des besoins jusqu'aux tests d'utilisabilité. Les personnes accompagnées ont participé activement à la définition des critères de recommandation, permettant d'identifier que beaucoup n'utilisaient pas les technologies disponibles simplement parce qu'elles n'étaient pas conscientes des solutions qui pourraient leur convenir. Cette co-crédation a permis de développer un système d'intelligence artificielle qui recommande et évalue les technologies d'assistance en fonction des besoins individuels réels, validés par l'expérience directe des utilisateurs.

“Design Thinking” participatif dans les écoles spécialisées africaines

Une initiative particulièrement innovante a également été mise en œuvre dans trois écoles spécialisées africaines, utilisant une méthodologie Design Thinking adaptée spécifiquement aux besoins des personnes en situation de handicap sévère. Ce projet a démontré l'efficacité d'une approche systématique de co-crédation des technologies d'assistance basées sur l'IA [23]. La méthodologie participative intégrait des outils collaboratifs en ligne et a été testée à travers deux cycles de formation impliquant directement les apprenants et les innovateurs en situation de handicap physique. L'originalité de cette approche résidait dans l'implication des personnes handicapées comme co-concepteurs plutôt que simples utilisateurs. Elles ont participé à l'identification des besoins, à l'évaluation des prototypes et au choix des technologies d'assistance appropriées. Cette démarche collaborative a permis de créer des espaces d'apprentissage et d'innovation véritablement inclusifs, où les solutions développées correspondaient précisément aux réalités vécues par les utilisateurs. Le projet a démontré que cette approche participative réduisait significativement les risques d'inadéquation entre les technologies développées et les besoins réels.

Interfaces adaptatives cognitives : co-développement d'environnements personnalisés

Un troisième exemple significatif concerne le développement d'interfaces adaptatives utilisant des technologies AISEC (intelligence artificielle, simulation et collaboration en ligne) pour créer des environnements d'apprentissage personnalisés. Ce projet a particulièrement mis l'accent sur la co-conception avec des personnes ayant des besoins cognitifs spécifiques [18]. Les utilisateurs finaux ont été impliqués dans toutes les phases de développement, depuis la conceptualisation jusqu'aux tests en conditions réelles. La force de cette approche résidait dans la création de comités de pilotage intégrant des personnes en situation de handicap cognitif qui orientaient les décisions techniques majeures. Ces interfaces adaptatives peuvent créer des parcours personnalisés qui s'ajustent automatiquement au style d'apprentissage et aux besoins spécifiques de chaque utilisateur, mais seulement parce que ces paramètres d'adaptation ont été définis en collaboration directe avec les personnes concernées. Les résultats montrent une amélioration significative de l'engagement des utilisateurs et de l'acquisition de compétences, directement liée à cette approche participative qui garantit l'adéquation entre les fonctionnalités développées et les besoins réels.

Ces trois exemples convergent pour démontrer que la co-conception avec les personnes en situation de handicap sévère n'est pas seulement une obligation éthique, mais constitue également un facteur déterminant de succès technique et d'adoption effective des technologies développées. Ils illustrent comment l'expertise d'usage des personnes concernées enrichit considérablement la pertinence et l'efficacité des solutions d'IA, transformant ces dernières en véritables outils d'autodétermination.

VI. Synthèse

Cette revue de littérature révèle un paradoxe fondamental dans le développement des technologies d'intelligence artificielle destinées aux personnes en situation de

handicap sévère. D'un côté, les avancées technologiques démontrent un potentiel considérable pour transformer l'autodétermination de ces personnes, avec des innovations remarquables dans les domaines de la communication augmentée, de la robotique d'assistance et des interfaces adaptatives. De l'autre, ces solutions restent largement inaccessibles aux populations qui en auraient le plus besoin, créant une fracture entre les promesses technologiques et les réalités vécues. L'analyse de la littérature existante met en évidence plusieurs constats. Premièrement, l'autodétermination des personnes en situation de handicap sévère demeure un enjeu central malgré les avancées juridiques, les obstacles institutionnels persistants et limitant concrètement l'expression des choix. Deuxièmement, les technologies d'IA actuelles, bien que techniquement performantes, souffrent de défauts conceptuels majeurs liés à l'absence de participation des utilisateurs finaux dans leur développement. Troisièmement, les barrières économiques et la complexité technique constituent des freins durables à l'adoption de ces solutions. Cependant, plusieurs zones d'incertitude subsistent et justifient pleinement la nécessité d'une enquête de terrain approfondie. La littérature ne permet pas de comprendre précisément comment les établissements spécialisés appréhendent concrètement ces enjeux technologiques, ni comment les professionnels perçoivent le potentiel de l'IA dans leur pratique quotidienne. Les variations importantes entre les contextes institutionnels, mentionnées dans plusieurs études, restent insuffisamment documentées pour comprendre les facteurs déterminants de réussite ou d'échec des déploiements technologiques. La voix des personnes en situation de handicap sévère reste largement absente de la littérature académique disponible. Leurs perceptions des technologies existantes, leurs attentes concernant l'IA, et surtout leurs capacités réelles à participer à la conception de solutions adaptées demeurent des questions non résolues. Cette lacune est d'autant plus préoccupante qu'elle reproduit les mécanismes d'exclusion que ces technologies sont censées combattre. L'enquête de terrain apparaît donc comme une nécessité méthodologique pour combler ces lacunes. Elle permettra d'explorer la réalité des pratiques d'autodétermination dans les établissements, d'identifier les besoins non exprimés dans la littérature, et surtout de recueillir directement les perspectives des personnes concernées. Cette investigation permettra également d'évaluer la faisabilité et la pertinence des solutions identifiées dans la littérature, en confrontant les potentialités technologiques aux contraintes organisationnelles et aux aspirations

individuelles. Elle contribuera ainsi à orienter le développement futur de technologies d'IA véritablement inclusives, économiquement viables et techniquement adaptées aux besoins réels des personnes en situation de handicap sévère.

PARTIE 2 : CONTEXTE ET MÉTHODOLOGIE

I. Objet de l'étude

L'objectif de cette étude de terrain réside dans **la compréhension des modalités de conception d'outils d'intelligence artificielle véritablement adaptés à l'autodétermination des personnes en situation de handicap lourd**. Notre revue de littérature a révélé un paradoxe entre le potentiel technologique considérable des solutions d'IA et leur accessibilité restreinte, soulevant des interrogations fondamentales sur les méthodes de développement actuelles.

À travers cette enquête, nous cherchons à répondre aux questions centrales identifiées dans notre analyse théorique, notamment comment concevoir des outils d'IA qui soient à la fois efficaces et économiquement viables pour un maximum d'utilisateurs. Cette démarche nous amène à explorer plusieurs axes d'investigation :

- Quels sont les besoins réels et prioritaires des personnes en situation de handicap lourd en matière d'autodétermination ?
- Comment optimiser le rapport coût-efficacité des technologies d'assistance basées sur l'IA ?
- Quelles capacités motrices et cognitives peuvent servir de leviers technologiques universels ?
- Dans quelle mesure les solutions d'IA répondent-elles aux attentes des personnes concernées par rapport à d'autres formes d'accompagnement ?

Cette investigation terrain vise ainsi à dépasser les constats théoriques pour identifier des pistes concrètes permettant de démocratiser l'accès aux technologies d'autodétermination, en s'appuyant sur une compréhension fine des réalités vécues par les personnes en situation de handicap lourd et leurs accompagnants.

II. Choix de la méthodologie

A. Méthode qualitative

Pour répondre aux questions soulevées par notre revue de littérature concernant la conception d'outils d'IA adaptés à l'autodétermination des personnes en situation de handicap lourd, nous avons opté pour une approche méthodologique qualitative. Ce choix s'impose naturellement face à la complexité et à la singularité des besoins individuels que nous cherchons à comprendre. L'approche quantitative, bien que rigoureuse, s'avérerait inadaptée à notre problématique. En effet, les ressentis, besoins et capacités des personnes en situation de handicap lourd ne peuvent être standardisés ou mesurés par des indicateurs chiffrés uniformes. Comme notre revue de littérature l'a démontré, chaque situation nécessite des solutions "sur mesure", rendant indispensable une compréhension fine et contextualisée des expériences vécues. La méthode qualitative nous permet de récolter des données précises et vérifiables à travers des entretiens approfondis avec les différentes parties prenantes - personnes accompagnées, professionnels et équipes d'animation. Cette approche vise plusieurs objectifs complémentaires : répondre de manière nuancée aux questions identifiées dans notre état de l'art, identifier des éléments restés sans réponse dans la littérature existante, et affiner notre compréhension de la problématique globale. Cette démarche qualitative nous permettra également de repérer des besoins non exprimés ou mal documentés, tout en validant sur le terrain les constats théoriques issus de notre revue de littérature.

L'objectif final est de constituer un corpus de données réutilisables pour orienter le développement d'outils d'IA véritablement adaptés aux réalités quotidiennes des personnes en situation de handicap lourd.

B. Type d'entretiens et observation

Pour répondre aux objectifs de notre étude, nous avons privilégié une approche méthodologique combinant deux techniques qualitatives complémentaires : les entretiens semi-directifs et l'observation non-participante. Cette combinaison

méthodologique permet d'obtenir une compréhension multidimensionnelle des enjeux liés à l'autodétermination des personnes en situation de handicap lourd. L'entretien semi-directif présente des avantages particulièrement adaptés à notre problématique. Cette technique nous permet d'obtenir des informations directes et ciblées tout en laissant la liberté aux interviewés d'aborder spontanément des aspects que nous n'aurions pas nécessairement identifiés dans notre grille préalable. Cette flexibilité s'avère cruciale lorsque l'on travaille avec des personnes en situation de handicap, car leurs expériences et besoins peuvent révéler des dimensions inattendues de l'autodétermination. L'observation non-participante complète cette approche en nous permettant d'analyser les comportements et interactions naturelles sans influence de notre présence directe. Cette méthode limite les biais liés à la désirabilité sociale et nous offre un accès aux pratiques quotidiennes, particulièrement importantes pour comprendre les réalités vécues.

	Entretiens semi-directifs	Observation non-participante
Population	- Personnes accompagnées - Personnel accompagnant (éducateurs, soignants, animateurs, etc.)	- Principalement personnes accompagnées - Observation également du personnel dans leur interaction au quotidien
Objectifs	Obtenir des informations directes sur le ressenti, les envies, les besoins, et recueillir des éléments que seul l'échange verbal permet de faire émerger.	Observer les comportements, les interactions et les pratiques réelles sans intervention, pour saisir la réalité du terrain et limiter les biais liés à la présence de l'enquêteur.
Avantages	- Permet d'aborder des sujets non prévus grâce à la liberté de parole - Accès direct aux ressentis et besoins - Adaptation possible des questions en fonction des réponses	- Accès à des situations authentiques et spontanées - Limite les biais de désirabilité sociale - Permet d'identifier des écarts entre discours et pratiques réelles - Vision globale des dynamiques de groupe et de l'environnement

Tableau 1 : Objectifs et avantages des deux types d'entretiens effectués

Dans les deux cas, notre analyse porte simultanément sur les personnes accompagnées et le personnel d'encadrement. Cette double focale nous permet d'appréhender les dynamiques relationnelles, les modes d'expression des choix et les pratiques d'accompagnement dans leur complexité, offrant ainsi une vision systémique des enjeux d'autodétermination en institution.

III. Populations étudiées

A. Personnes accompagnées

Les personnes en situation de handicap lourd constituent le cœur de notre étude, car elles représentent les premières concernées par les enjeux d'autodétermination que nous explorons. Notre choix d'échanger directement avec elles s'inscrit dans une démarche de rupture avec les pratiques traditionnelles qui consistent trop souvent à parler "sur" les personnes handicapées plutôt qu'"avec" elles. Cette approche directe nous semble fondamentale pour plusieurs raisons. D'une part, les personnes accompagnées possèdent une expertise irremplaçable de leur propre expérience, capable d'éclairer des aspects de l'autodétermination que les professionnels ou les familles ne peuvent appréhender de l'extérieur. D'autre part, notre revue de littérature a révélé que l'exclusion des personnes handicapées des processus de conception technologique constitue l'une des principales causes d'inadéquation des outils développés. En privilégiant leur parole et leurs témoignages, nous souhaitons documenter leurs besoins réels, leurs aspirations et leurs perceptions des technologies d'assistance actuelles. Cette démarche participative vise à garantir que nos conclusions s'ancrent dans les réalités vécues plutôt que dans des suppositions externes, respectant ainsi le principe fondamental "Nothing about us without us" qui guide notre recherche.

B. Personnel accompagnant

Le personnel accompagnant constitue une population d'étude essentielle pour appréhender la complexité des enjeux d'autodétermination en institution. Notre choix

d'inclure à la fois le personnel d'animation et le personnel soignant répond à une volonté de saisir les dynamiques d'accompagnement dans leur globalité, en évitant une vision partielle qui pourrait biaiser notre compréhension. Cette double approche nous permet d'identifier les obstacles et opportunités liés à l'autodétermination depuis la perspective de ceux qui l'accompagnent au quotidien. Les contraintes organisationnelles, les défis pratiques et les ressources disponibles peuvent être perçus différemment selon les fonctions exercées, enrichissant ainsi notre analyse des freins à l'implémentation de solutions d'assistance basées sur l'IA. L'échange avec le personnel accompagnant révèle souvent des éléments que l'observation directe des personnes en situation de handicap ne permet pas de saisir pleinement, notamment concernant les contraintes temporelles, les protocoles institutionnels ou les besoins de formation. Cette triangulation des perspectives - personnes accompagnées, personnel d'animation et personnel soignant - garantit une compréhension plus nuancée des réalités terrain et des leviers d'amélioration possibles.

IV. Recueil de données

Le recueil de données s'est organisé dans trois établissements spécialisés selon trois modalités complémentaires. Pour les entretiens semi-directifs avec le personnel, nous avons systématiquement contacté les directions pour organiser des sessions de groupe, permettant d'obtenir la participation d'au moins dix membres du personnel dans chaque établissement. Pour les entretiens avec les personnes accompagnées, nous nous sommes adressés aux équipes d'animation pour identifier les résidents volontaires et capables d'échanger. Nous avons adopté une approche transparente, précisant systématiquement que l'entretien pouvait être interrompu à tout moment, dans le respect de la dignité et du confort de chaque personne.

Établissement	Type d'entretien	Durée	Modalité
Maison d'Accueil Spécialisée PRH (Angers)	Professionnel	1h15	Collectif
	Personne accompagnée 1	45min	Individuel
	Personne accompagnée 2	30min	Individuel
Maison d'Accueil Spécialisée Béthune	Professionnel	1h	Collectif
	Personne accompagnée 1	30min	Individuel
	Personne accompagnée 2	30min	Individuel
SESSAD Béthune	Professionnel	1h	Collectif
	Personne accompagnée 1	30min	Individuel
	Personne accompagnée 2	30min	Individuel

Tableau 2 : Synthèse des entretiens semi-directifs réalisés

L'observation non-participante s'est structurée autour de créneaux d'au moins deux heures par établissement, organisés en début de visite pour préserver l'authenticité des situations. Nous avons informé l'ensemble des personnes présentes de notre rôle d'observateur tout en insistant sur le maintien des pratiques habituelles.

Établissement	Type d'entretien
Maison d'Accueil Spécialisée PRH (Angers)	4 heures
Maison d'Accueil Spécialisée Béthune	3 heures
SESSAD Béthune	Pas d'observation

Tableau 3 : Synthèse des entretiens semi-directifs réalisés

Cette méthodologie combinant observation prolongée et échanges formalisés nous a permis de constituer un corpus de données diversifié, essentiel pour répondre aux questions de notre recherche.

V. Méthode d'analyse des données

L'ensemble des entretiens semi-directifs réalisés avec les professionnels et les personnes accompagnées ont été enregistrés en format audio puis retranscrits intégralement pour garantir la fidélité des échanges. Des exemples représentatifs de ces retranscriptions sont consultables en annexe 1 et annexe 2. Concernant les sessions d'observation, nous avons procédé à une prise de notes directe sur carnet, en suivant une trame préétablie qui nous servait de feuille de route pour structurer nos observations et identifier les éléments pertinents en temps réel.

Une fois la totalité des entretiens menés et des observations réalisées dans les trois établissements, plusieurs observations récurrentes et remarques communes ont émergé de notre corpus de données. Cette convergence thématique constitue la base de notre analyse et nous permet de structurer les réponses aux questions soulevées par notre problématique de recherche.

PARTIE 3 : RÉSULTATS D'ANALYSES

À l'issue de cette enquête de terrain, plusieurs constats majeurs ont pu être relevés, à savoir :

- Des disparités importantes dans les pratiques d'autodétermination selon les établissements et leurs moyens
- Des contraintes organisationnelles et temporelles qui limitent l'accompagnement individualisé
- Des perceptions contrastées de l'intelligence artificielle entre opportunités d'assistance et craintes de déshumanisation
- Des besoins technologiques exprimés mais peu satisfaits faute de moyens et de formation adaptée

Cette analyse des résultats s'articule autour de trois axes complémentaires : l'observation directe sur le terrain, les échanges avec les professionnels de santé, et les entretiens avec les personnes en situation de handicap sévère. Cette structuration en trois volets permet d'appréhender la complexité des enjeux en confrontant les observations objectives aux discours des acteurs, tout en donnant une place centrale à la parole des personnes concernées par ces technologies d'assistance.

I. Résultats d'analyse d'observation terrain

Bien que les deux maisons d'accueil spécialisées observées présentent a priori des fonctionnements similaires, l'analyse révèle des disparités significatives dans leurs pratiques d'autodétermination, marquées par des inégalités d'accompagnement et un impact variable des contraintes organisationnelles sur la qualité des services proposés aux personnes en situation de handicap sévère.

A. Disparités dans les pratiques d'autodétermination selon les établissements

L'observation menée au PRH révèle une approche d'accompagnement privilégiant l'individualisation et la prise de temps nécessaire avec chaque personne en situation de handicap sévère. Cette philosophie d'accompagnement se traduit concrètement par des pratiques organisationnelles spécifiques. Au niveau des repas, la structure garantit un accompagnement personnalisé : *"Ceux qui ont besoin d'aide sont accompagnés par une aide soignante de manière individuelle et qui reste avec eux pendant tout le repas"*. Cette approche individuelle s'étend à l'ensemble des interactions quotidiennes, comme le confirme l'observation générale : *"Les temps qui sont pris avec les résidents sont assez longs et ils sont dédiés"*. L'établissement développe également une culture relationnelle particulière qui favorise l'expression individuelle : *"On sent qu'il y a certaines habitudes entre des résidents et des soignants Ça fait un peu comme une famille au final"*. Cette proximité relationnelle permet une attention soutenue aux modes d'expression non-verbaux : *"De manière globale j'ai vu qu'ils portaient toujours des attentions aux signaux qui étaient non-verbaux"*. La qualité de l'écoute se manifeste également par la patience accordée à la compréhension : *"Au niveau de l'accompagnement j'ai vu aussi qu'ils demandaient de répéter si jamais ils n'avaient pas compris Ils prenaient le temps de faire ça il n'y avait pas d'interprétation sans prendre le temps"*. Cette démarche illustre une volonté institutionnelle de privilégier la qualité de l'accompagnement sur la rapidité d'exécution des tâches.

L'observation menée à la MAS de Béthune révèle un certain contraste avec les pratiques observées au PRH. L'accompagnement se caractérise par des contraintes organisationnelles majeures qui impactent directement la qualité de l'écoute individualisée. L'observation révèle que : *"Questions fermées privilégiées par manque de temps"* et *"Propositions limitées souvent standardisées"*. Cette approche contraste fortement avec les pratiques du PRH, témoignant d'une adaptation forcée aux contraintes de personnel. La gestion des repas illustre particulièrement ces difficultés structurelles : *"Questions sur les préférences alimentaires limitées au strict minimum"* et *"Placement à table selon l'organisation optimisée du service"*.

L'observation souligne également que *"Plusieurs situations d'attente observées résidents en attente d'assistance"*, révélant un établissement en tension permanente. L'attention portée aux signaux non-verbaux, pourtant essentielle pour les personnes en situation de handicap sévère, s'avère *"variable selon la charge de travail"*. Cette variabilité témoigne de l'impossibilité pour le personnel de maintenir une approche constante d'écoute individualisée. L'observation note aussi que l'accompagnement se fait *"selon l'organisation optimisée du service" plutôt que selon les besoins exprimés par chaque personne*. La relation avec les personnes accompagnées, bien que *"bienveillante"*, reste *"souvent brève"*, confirmant l'impact des contraintes de temps sur la qualité relationnelle. L'établissement privilégie *"les routines dominantes sur les préférences individuelles"*, illustrant comment les contraintes organisationnelles peuvent involontairement limiter l'expression de l'autodétermination.

B. Recensement des capacités des personnes accompagnées et dispositif adapté

Cas de la MAS "PRH"

Personne	Capacités physiques	Capacités cognitives	Dispositif d'IA adapté / Signal à capter
1	Se déplace, communique difficilement, sourde	Troubles de la communication	Interface visuelle avec pictogrammes, reconnaissance gestuelle
2	En fauteuil, parle, ne bouge qu'un doigt	Cognition préservée	Commande vocale, reconnaissance du doigt
3	Bouge tous les membres, mouvements très peu précis	Cognition préservée	Reconnaissance de gestes larges, capteur de mouvement global
4	Bouge doigts pour fauteuil, utilise les yeux	Cognition préservée	Commande oculaire, interface simplifiée

5	Bouge haut du corps, visage, doute sur doigts	Cognition préservée	Commande vocale, interface tactile, reconnaissance faciale
6	Bouge haut du corps, difficilement les yeux	Cognition préservée	Commande vocale, capteur de mouvement du tronc
7	Bouge tête, mains, yeux, mains peu précises	Cognition préservée	Eye-tracking, reconnaissance de mouvements de tête
8	Paraplégique	Cognition préservée	Interface standard, commande vocale, joystick classique
9	Bouge cou, aide pour manger, mouvements peu précis	Cognition préservée	Interface tactile grossie, commande vocale, assistance à la prise de repas
10	Bouge yeux, bouche, parle, bras peu précis	Troubles de la communication	Eye-tracking, synthèse vocale, interface pictogrammes
11	Paraplégique, capacité de parler	Cognition préservée	Interface standard, commande vocale, joystick classique
12	Bouge yeux, parle difficilement	Troubles de la communication	Eye-tracking, synthèse vocale, interface pictogrammes
13	Bouge haut du corps, parle, yeux	Cognition préservée	Interface tactile adaptée, commande vocale, eye-tracking
15	Bouge yeux, visage, bouche	Cognition préservée	Eye-tracking, synthèse vocale
16	Ne parle pas, bouge yeux et tête	Troubles de la communication	Eye-tracking, reconnaissance de mouvements de tête
17	Bouge bras, parle, yeux difficiles, cognition OK	Cognition préservée	Interface tactile adaptée, commande vocale, eye-tracking
18	Difficultés yeux, émet sons, cognition absente	Troubles cognitifs majeurs	Interface sensorielle simple, stimulation sonore/visuelle

Tableau 4 : Recensement des capacités des personnes accompagnées et dispositif adapté (MAS PRH Angers)

Cas de la MAS de Béthune

Personne	Capacités physiques	Capacités cognitives	Dispositif d'IA adapté / Signal à capter
1	Paraplégique, utilise fauteuil électrique personnel	Cognition préservée	Interface tactile standard, commande vocale, joystick adapté
2	Bouge haut du corps, communique oralement, mains peu précises	Cognition préservée	Interface tactile grossie, commande vocale, capteur de mouvement du tronc
3	Mouvements limités aux yeux et tête, émet des sons	Troubles de la communication	Eye-tracking, interface pictogrammes, reconnaissance de sons/émissions vocales
4	Bouge bras, parle difficilement, contrôle joystick basique	Troubles de la communication	Interface tactile adaptée, synthèse vocale, amélioration du joystick existant
5	Paraplégique, communique bien oralement	Troubles cognitifs légers	Interface simplifiée, commande vocale, pictogrammes de soutien
6	Ne bouge que yeux et bouche difficilement	Troubles de la communication	Eye-tracking, détection de micro-mouvements buccaux, interface très simplifiée
7	Bouge tête et un bras de manière limitée, parle difficilement	Troubles de la communication	Capteur de mouvement de tête, contacteur unique, synthèse vocale
8	Ne peut que cligner des yeux volontairement	Cognition préservée	Eye-tracking précis, interface par clignements, système binaire oui/non
9	Bouge haut du corps, communique, utilise téléphone avec aide	Cognition préservée	Interface tactile adaptée, amélioration du téléphone existant, commande vocale

10	Mouvements limités à la tête, difficultés d'élocution importantes	Troubles de la communication	Capteur de mouvement de tête, synthèse vocale, interface pictogrammes
11	Paraplégique autonome, smartphone avec reconnaissance vocale	Cognition préservée	Amélioration de la reconnaissance vocale existante, interface adaptée
12	Ne peut que bouger légèrement la tête	Troubles légers de la communication	Capteur de micro-mouvements de tête, interface très simplifiée, assistance renforcée

Tableau 5 : Recensement des capacités des personnes accompagnées et dispositif adapté (MAS Béthune)

L'analyse comparative des capacités observées dans les deux établissements révèle une diversité remarquable des profils, confirmant la nécessité d'approches technologiques personnalisées. Bien que des disparités importantes existent entre les établissements en termes d'équipements disponibles, des patterns récurrents émergent : la prédominance des capacités oculaires et des mouvements de tête comme modalités d'interaction privilégiées, ainsi qu'une répartition équilibrée entre personnes avec cognition préservée et celles présentant des troubles légers de communication. Cette hétérogénéité souligne l'importance de développer des solutions modulaires capables de s'adapter aux capacités résiduelles spécifiques de chaque personne accompagnée.

C. Équipements technologiques : entre inégalités et adaptations

L'observation des deux établissements révèle des disparités importantes dans l'accès aux technologies d'assistance, créant des inégalités entre personnes ayant des besoins similaires. Au PRH, certaines personnes bénéficient d'équipements technologiques avancés tandis que d'autres présentant des capacités comparables en sont dépourvues. L'observation révèle par exemple qu'une personne "*dispose d'un dispositif d'IA avec reconnaissance vocale permettant d'ouvrir sa porte. Utilise*

un bouton sur son fauteuil pour basculer entre la commande du fauteuil et celle du téléphone". Parallèlement, d'autres personnes ayant des capacités motrices similaires ne disposent d'aucun équipement technologique adapté. Ces disparités se révèlent encore plus marquées à la MAS de Béthune, où l'observation montre que les "équipements technologiques principalement apportés par les familles". Cette situation crée une problématique directement liée aux moyens financiers familiaux, comme le confirme l'observation : "Tablettes personnelles chez certains résidents financées par les familles" et "Téléphones adaptés rares et personnels". L'établissement de Béthune présente par ailleurs une "absence d'outils connectés ou d'IA dans l'établissement", contrastant fortement avec le PRH où certains résidents disposent d'"outils connectés aux fauteuils (ouverture de porte via joystick)". Cette différence génère des différences d'accompagnement et crée une inégalité d'accès aux technologies d'assistance. Ces observations révèlent que l'accès aux technologies dépend davantage des ressources familiales et institutionnelles que des besoins spécifiques liés au handicap, questionnant l'équité dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap sévère.

L'observation directe menée dans les deux établissements révèle des disparités significatives dans les pratiques d'autodétermination, marquées par des inégalités d'accompagnement liées aux moyens disponibles et une répartition inéquitable des technologies d'assistance selon les ressources personnelles plutôt que les besoins réels. Ces constats observationnels nécessitent donc d'être complétés par une compréhension approfondie des perspectives des différents acteurs, justifiant ainsi l'analyse des échanges avec les professionnels de santé pour saisir leurs contraintes et besoins, ainsi qu'avec les personnes en situation de handicap sévère pour recueillir directement leurs ressentis concernant leur autodétermination et les technologies d'assistance.

II. Résultats d'analyse des échanges avec les professionnels

Les entretiens menés avec les équipes des trois établissements révèlent des préoccupations convergentes concernant l'accompagnement à l'autodétermination, bien que ces problématiques s'expriment avec une intensité variable selon les moyens disponibles. Si le PRH présente des conditions d'accompagnement plus favorables, les défis identifiés au SESSAD de Béthune et à la MAS de Béthune se retrouvent de manière atténuée dans cet établissement, confirmant une réalité partagée du secteur médico-social.

A. Le temps comme facteur déterminant de l'accompagnement

L'analyse des entretiens menés avec les équipes des trois établissements confirme les observations de terrain concernant l'impact déterminant du facteur temps sur la qualité de l'accompagnement à l'autodétermination. Les témoignages convergent pour identifier les sous-effectifs chroniques comme l'obstacle principal à une écoute individualisée efficace. Sous-effectifs chroniques et impact sur l'écoute individualisée

Au PRH, malgré des conditions d'accompagnement globalement favorables, les professionnels évoquent les tensions liées aux variations d'effectifs. Selon une aide-soignante de l'établissement : *"Ce n'est pas forcément nous qui le prenons moins en compte, en fait c'est quand on est en sous-effectif en termes de personnel, quand il y a plusieurs choses qui s'enchaînent : des rendez-vous, des sorties de voyageurs, des choses comme ça. Mais on est toujours dans l'explication et on s'adapte en fait constamment"*. Cette adaptation constante révèle la pression exercée sur les équipes même dans les structures les mieux dotées. L'impact de ces contraintes sur la qualité relationnelle est particulièrement marqué au SESSAD de Béthune, où une éducatrice spécialisée explique : *"Le temps c'est sûr On a des planning serrés et des trajets entre les domiciles"*. Cette contrainte géographique spécifique aux services à domicile s'ajoute aux difficultés organisationnelles classiques. Un kinésithérapeute du même établissement précise : *"On a des contraintes temporelles importantes et des fois on a pas le temps de se former à*

tous ces outils Et puis ça coûte cher pour les familles". La situation s'avère encore plus critique à la MAS de Béthune, où les professionnels décrivent des conditions de travail particulièrement tendues. Selon le personnel de cet établissement, les sous-effectifs génèrent un cercle vicieux affectant directement l'autodétermination des personnes accompagnées. Une aide-soignante témoigne : *"On nous a dit qu'il fallait des solutions qui coûtent pas trop cher et qui montrent vraiment leur efficacité"*, illustrant comment les contraintes budgétaires renforcent les difficultés organisationnelles.

L'analyse des témoignages révèle que la qualité de l'accompagnement varie significativement selon les moments de la journée et la charge de travail également. Au PRH, une professionnelle explique : *"Moi je dirais que ça dépend des jours et des contraintes. En fait là si c'est une contrainte organisationnelle de séjour, de sortie, du coup c'est quelque chose qu'on peut bien vivre. On va peut-être déjà arriver en étant bien nous psychologiquement. Si on arrive parce qu'on est en sous-effectif et qu'il y a eu du retard et que ça s'enchaîne, nous on va pas forcément être là pour... enfin on va pas être réceptive à la chose"*. Cette fluctuation de la disponibilité émotionnelle et temporelle des professionnels impacte directement les possibilités d'expression des personnes accompagnées. Au SESSAD, une infirmière coordinatrice souligne : *"Quand on a des planning serrés on peut pas toujours prendre le temps qu'il faudrait avec chaque enfant"*. Cette réalité contraste avec les aspirations professionnelles, créant une tension permanente entre l'idéal d'accompagnement et les contraintes opérationnelles. Ces témoignages convergents confirment que le temps disponible constitue bien le facteur déterminant de la qualité de l'accompagnement à l'autodétermination, validant les observations de terrain et révélant comment les contraintes organisationnelles peuvent involontairement limiter l'expression des choix individuels des personnes en situation de handicap sévère.

B. Formation et compétences face aux technologies d'assistance

L'analyse des entretiens révèle une autre problématique récurrente concernant la connaissance des technologies d'assistance par les équipes d'accompagnement, variant selon le type d'établissement et les modalités d'intervention. Dans les

maisons d'accueil spécialisées, les professionnels identifient généralement les équipements dont disposent les personnes accompagnées mais ont du mal à en maîtriser le fonctionnement. Au PRH, cette difficulté transparaît dans les témoignages : *"C'est vrai qu'il y a par exemple une pathologie qu'on accompagne, la maladie de Charcot. Plusieurs fois qu'on a des patients avec cette maladie-là qui ont beaucoup d'aides techniques qui sont très bien, mais en fait on n'est pas forcément formés. Et puis l'adaptation en fait ça se joue à vraiment à pas grand chose, pas grand chose. Et ça des fois ça peut engendrer beaucoup de temps qu'on peut passer, un agacement de la part de la personne"*. Cette méconnaissance technique crée des situations où la personne dispose d'un outil adapté mais ne peut l'utiliser efficacement faute d'accompagnement suffisant. Au SESSAD, la problématique revêt une dimension différente car les professionnels découvrent parfois l'existence d'équipements lors de leurs interventions. Une éducatrice spécialisée témoigne : *"Et puis on a pas tous les mêmes outils selon les familles Certaines sont bien équipées d'autres pas du tout"* et *"Des fois les enfants nous montrent des choses sur leur tablette et on se sent un peu dépassées"*.

La méconnaissance des outils disponibles chez les personnes accompagnées révèle donc un besoin plus large de formation des équipes aux technologies d'assistance actuelles. Ce problème de formation apparaît comme un obstacle récurrent dans les trois établissements étudiés, mais avec des spécificités selon les modalités d'intervention. Au PRH, malgré un environnement technologique plus développé, les professionnels expriment clairement leurs limites. Une aide-soignante souligne : *"C'est surtout quand il y a tout ce qui est informatisé. Le problème c'est qu'il faut toujours le réinitialiser parfois. Si tu ne passes pas le mot et que tu ne l'as pas vu avec la collègue qui est après, ça peut vite se perdre. Et puis il y a plein de facteurs : la fatigue du résident, les yeux... Nous qui sommes un peu seniors, on n'est pas nés avec"*. Cette méconnaissance génère des difficultés d'usage au quotidien, comme le confirme une autre professionnelle : *"Moi je suis un peu... C'est un peu plus compliqué et puis j'avoue que je n'ai pas forcément la patience, je ne suis pas née avec, pas née avec comme les petites jeunes"*. Au SESSAD, cette problématique prend une dimension particulière liée aux modalités d'intervention à domicile. Une éducatrice spécialisée explique : *"C'est pour ça qu'il faudrait qu'on soit formées. Et puis que ces outils soient pensés pour nous aussi Les professionnels"*.

La spécificité du travail à domicile limite les possibilités d'apprentissage collaboratif entre professionnels, comme le précise une autre intervenante : *"Des fois les enfants nous montrent des choses sur leur tablette et on se sent un peu dépassées. C'est pour ça qu'il faut de la formation"*. Cette convergence des témoignages révèle un besoin de formation qui dépasse la simple familiarisation technique pour toucher aux enjeux d'accompagnement et d'efficacité professionnelle dans le soutien à l'autodétermination.

C. Perceptions contrastées de l'intelligence artificielle

Nous avons également observé des perceptions diamétralement opposées de l'intelligence artificielle selon les établissements, reflétant des positionnements professionnels et institutionnels contrastés face aux innovations technologiques. Au SESSAD de Béthune, les équipes manifestent un enthousiasme marqué pour les potentialités d'assistance offertes par l'IA. Une éducatrice spécialisée explique : *"Si ça nous fait gagner du temps pour être plus disponibles pour les enfants, si ça améliore vraiment leur qualité de vie et leur autonomie, et si on comprend comment ça marche et qu'on est formées"*. Cette approche se double d'une vision claire des bénéfices attendus : *"Moi ce qui m'aiderait le plus ce serait des outils pour gagner du temps dans mes notes et mes comptes-rendus. Si on avait quelque chose qui nous aide pour la partie administrative on pourrait passer plus de temps avec les enfants"*. Au PRH, les réactions se caractérisent par une méconnaissance assumée génératrice d'appréhensions. Une aide-soignante témoigne : *"Moi ça me paraît flou, je ne sais pas si on peut comprendre. Moi quand on parle de l'IA je fais tout ça"*. Cette incertitude s'accompagne toutefois d'une ouverture conditionnelle, comme l'exprime une autre professionnelle : *"Il faut que ce soit sécurisé, mais si c'est bien fait ça peut nous aider à mieux accompagner"*. À la MAS de Béthune, les craintes dominent largement, alimentées par des préoccupations sur la déshumanisation du soin. Une aide-soignante exprime clairement : *"Moi j'ai peur que ça remplace le contact humain"* et *"Et puis même en termes de chaleur humaine, je pense qu'à un moment donné on ne peut pas tout remplacer par l'informatique ou par l'IA ou par quoi que ce soit"*. Cette résistance s'ancre dans une conception du métier où la relation humaine reste centrale : *"Bien qu'ils soient plus ou moins autonomes, il ne*

faut pas que ça empêche le relationnel et qu'ils nous voient que pour des choses soit négatives soit qui sont corporelles".

L'analyse approfondie révèle que ces perceptions contrastées s'enracinent largement dans des clivages générationnels qui déterminent l'acceptation ou le rejet des innovations technologiques. À la MAS de Béthune, la méfiance s'exprime particulièrement à travers une vision biaisée de l'IA, perçue avant tout comme source de manipulation. Une professionnelle senior témoigne : *"Moi j'ai l'impression qu'avec ça on essaie d'arnaquer les gens"*. Cette perception révèle une confusion entre les dérives potentielles de l'IA et ses applications d'assistance, alimentées par une exposition médiatique qui ne porte pas toujours la bonne image. Cette incompréhension générationnelle se manifeste également dans les difficultés d'appropriation technique. Au PRH, une aide-soignante senior explique : *"Nous qui sommes un peu seniors, on n'est pas nés avec"* et avoue : *"Moi je suis un peu... C'est un peu plus compliqué et puis j'avoue que je n'ai pas forcément la patience, je ne suis pas née avec, pas née avec comme les petites jeunes"*. Cette analyse révèle un sentiment d'exclusion technologique qui entrave l'adoption d'outils pourtant potentiellement bénéfiques. À l'inverse, au SESSAD, une professionnelle plus jeune témoigne d'une familiarité naturelle avec ces outils : *"Moi si j'utilise des fois pour préparer mes séances Ça me donne des idées d'activités"* et envisage sereinement les évolutions : *"Et aussi que ça reste simple d'utilisation Pas quelque chose de trop compliqué"*. Cette génération manifeste une capacité d'adaptation qui contraste avec les résistances observées ailleurs. Cette fracture générationnelle se cristallise particulièrement autour de ChatGPT, perçu à Béthune comme un outil de triche ou de manipulation plutôt que d'assistance. Une professionnelle explique : *"Dans les collèges ou les lycées on est repéré parce qu'il y a des gens qui trichent"*, révélant une vision réductrice qui ne permet pas de se rendre compte des potentialités d'accompagnement professionnel de ces technologies.

D. Besoins exprimés pour l'amélioration de l'accompagnement

L'analyse des entretiens révèle que les professionnels identifient des besoins spécifiques en matière d'outils de communication, particulièrement pour les

personnes ayant des difficultés d'expression. Au SESSAD, les besoins s'orientent plus spécifiquement vers des solutions de transcription adaptées aux contextes d'intervention à domicile. Une éducatrice spécialisée exprime clairement cette attente : *"Moi j'aimerais quelque chose qui me permette de communiquer plus facilement avec les écoles aussi"* et précise : *"Moi j'aimerais bien quelque chose qui traduit automatiquement ce que dit une jeune fille. Elle a un langage très particulier mais ses parents le comprennent parfaitement"*. Ces témoignages révèlent un besoin de technologies capables de s'adapter aux spécificités communicationnelles individuelles.

Bien que cette thématique n'ait pas été spontanément abordée par les professionnels, quelques mentions révèlent des besoins latents significatifs. Au SESSAD, une professionnelle évoque indirectement cette problématique : *"Moi ce qui m'aiderait le plus ce serait des outils pour gagner du temps dans mes notes et mes comptes-rendus"* et ajoute : *"Si on avait quelque chose qui nous aide pour la partie administrative on pourrait passer plus de temps avec les enfants"*. Cette réflexion illustre comment l'optimisation administrative pourrait indirectement améliorer l'accompagnement à l'autodétermination. L'absence relative de mentions spontanées de ces besoins administratifs dans les entretiens suggère que les professionnels priorisent le relationnel, bien que l'optimisation des tâches annexes puisse constituer un levier important pour libérer du temps d'accompagnement qualitatif.

Les entretiens menés avec les équipes soignantes des trois établissements révèlent une réalité plus nuancée que ce qui avait pu être observé sur le terrain. Si les observations de terrain montraient des disparités dans les pratiques d'autodétermination principalement liées aux moyens disponibles, les échanges directs avec les professionnels dévoilent deux obstacles majeurs à un accompagnement optimal. Le premier, concerne les contraintes temporelles chroniques qui limitent leur capacité à offrir une écoute individualisée et à prendre le temps nécessaire pour favoriser l'expression des choix des personnes accompagnées. Le second obstacle, moins visible lors des observations, réside dans la méconnaissance généralisée des technologies d'assistance et la crainte face aux innovations d'intelligence artificielle, perçues parfois comme des menaces pour

l'emploi, d'autres fois comme des outils trop complexes. Cette analyse des perceptions professionnelles appelle désormais un éclairage complémentaire : celui des personnes en situation de handicap sévère elles-mêmes. Leurs témoignages directs permettront de confronter les observations terrain et les discours professionnels à l'expérience vécue, offrant ainsi une vision complète des enjeux d'autodétermination et des attentes concernant les technologies d'assistance dans les établissements spécialisés.

III. Résultats d'analyse des échanges avec les personnes accompagnées

Les entretiens menés avec les personnes en situation de handicap sévère dans les trois établissements révèlent des profils et des rapports à la technologie contrastés selon les contextes d'accompagnement. Au PRH, les personnes rencontrées témoignent d'une familiarité avancée avec les outils technologiques et d'une ouverture marquée aux innovations d'assistance. Le SESSAD présente un public jeune, à l'aise avec le numérique et avec les technologies émergentes mais aussi capable d'exprimer des besoins précis en matière d'outils. À la MAS de Béthune, les personnes accompagnées manifestent une approche plus prudente vis-à-vis des technologies, tout en exprimant des besoins concrets d'amélioration de leur autonomie quotidienne.

A. Capacités d'autodétermination selon les profils et contextes

L'analyse des entretiens révèle des capacités d'expression variables selon les contextes d'accompagnement et les profils des personnes rencontrées. Au PRH, le résident trachéotomisé exprime une autonomie décisionnelle relative concernant ses choix quotidiens : *"C'est collectif c'est-à-dire"* et confirme pouvoir influencer certaines décisions alimentaires, bien qu'il reconnaisse que *"Ça arrive"* lorsque les repas ne correspondent pas à ses préférences exprimées. Un jeune accompagné par le SESSAD témoigne d'une capacité d'expression plus étendue dans différents domaines de sa vie quotidienne : *"Bah ouais enfin pour les repas c'est souvent ma*

mère qui décide mais elle me demande ce que j'ai envie de manger Pour les activités ouais je choisis mes jeux mes séries sur Netflix tout ça Pour les vêtements bah c'est compliqué vu que c'est quelqu'un d'autre qui m'habille mais je dis ce que je veux porter le matin". Cette expression révèle une adaptation des choix aux contraintes physiques tout en préservant l'expression des préférences. À la MAS de Béthune, un résident décrit un système d'expression des choix structuré par l'établissement : *"Alors pour les repas oui et non En fait ils nous demandent ce qu'on aime pas au début quand on arrive"* et précise pour les activités : *"Ah ça c'est bien ici on a plein d'activités proposées et on peut choisir Moi j'aime bien les activités manuelles la peinture ce genre de trucs"*. Ces témoignages convergent pour révéler des capacités d'expression préservées mais encadrées par les modalités organisationnelles de chaque structure d'accompagnement.

L'analyse comparative révèle que l'expression de l'autodétermination varie significativement selon le type d'établissement et la qualité de l'accompagnement proposé. Au PRH, une personne accompagnée témoigne d'une satisfaction globale concernant l'écoute dont il bénéficie, déclarant avec certitude utiliser des stratégies communicationnelles adaptées : *"J'utilise beaucoup l'humour pour présenter les choses"*. Cette approche révèle un environnement favorable à l'expression et aux échanges. Le contraste est marqué avec l'expérience rapportée par un jeune du SESSAD, qui exprime des frustrations spécifiques liées à son contexte familial : *"Des fois ma mère anticipe trop et elle fait des trucs avant que je demande et ça c'est un peu énervant. Bah parce que j'ai l'impression qu'elle me traite comme un bébé alors que j'ai 15 ans quoi j'aimerais pouvoir demander les choses moi-même même si ça prend plus de temps"*. Cette différence illustre comment l'environnement d'accompagnement influence directement les possibilités d'expression de l'autodétermination, même au sein d'un même type de service. À la MAS de Béthune, les témoignages révèlent des capacités d'expression préservées mais encadrées par des contraintes organisationnelles plus strictes, confirmant que le contexte institutionnel façonne directement les modalités d'expression des choix individuels.

B. Satisfaction de l'accompagnement et relation avec les professionnels

Concernant la qualité d'accompagnement perçue, on observe des variations significatives dans la qualité de l'écoute et la prise en compte des préférences selon les établissements et leurs moyens disponibles. Au PRH, les personnes accompagnées expriment une satisfaction notable concernant la qualité de l'écoute dont elles bénéficient. Une personne accompagnée témoigne de stratégies communicationnelles efficaces : *"J'utilise beaucoup l'humour pour présenter les choses"* et confirme sa satisfaction globale de l'accompagnement. Cette qualité relationnelle témoigne de la disponibilité des équipes qui permet un accompagnement individualisé et attentif aux préférences exprimées. À la MAS de Béthune, la qualité d'écoute reste présente mais s'avère plus contrainte par les réalités organisationnelles. Une personne accompagnée confirme : *"Oui dans l'ensemble oui Enfin ça dépend des personnes Il y en a qui prennent plus le temps que d'autres"* et précise : *"Mais la plupart du temps ça va elles font attention à ce qu'on dit"*. Cette variabilité révèle l'impact des contraintes temporelles sur la consistance de l'accompagnement, bien que la bienveillance du personnel soit reconnue. Au SESSAD, la qualité d'écoute bénéficie d'une reconnaissance particulière de la part des enfants accompagnés. Un jeune témoigne : *"Ouais globalement oui Enfin des fois faut que j'insiste un peu surtout avec les nouvelles aides qui me connaissent pas encore Mais bon en général ça va eux ils comprennent vite"*. Cette satisfaction contraste avec les préférences familiales où des tensions peuvent émerger : *"Des fois ma mère elle anticipe trop et elle fait des trucs avant que je demande et ça c'est un peu énervant"*. Cette distinction souligne que la prise en compte des préférences en SESSAD relève davantage du cercle familial que des professionnels, ces derniers se concentrant sur l'accompagnement technique et éducatif.

Cette qualité d'accompagnement perçue prouve l'impact décisif de la relation humaine sur l'expression de l'autodétermination. Les témoignages se rejoignent pour révéler que la capacité des personnes accompagnées à exprimer leurs choix dépend fondamentalement de la qualité relationnelle établie avec les professionnels.

Au PRH, cette dimension relationnelle transparaît particulièrement dans les stratégies développées pour maintenir une communication efficace. Une personne accompagnée explique son approche : *"J'utilise beaucoup l'humour pour présenter les choses"* et précise : *"Complètement"* lorsque interrogée sur l'absence d'agressivité dans ses échanges. Cette capacité à adapter sa communication révèle un environnement relationnel qui permet l'expression authentique des préférences sans crainte de conflit. À l'inverse, lorsque cette dimension relationnelle fait défaut, l'impact sur l'autodétermination devient immédiatement perceptible. À la MAS de Béthune, une personne accompagnée témoigne de cette variabilité : *"Ça dépend des personnes Il y en a qui prennent plus le temps que d'autres"*. Cette différenciation selon les interlocuteurs souligne combien la disponibilité relationnelle conditionne directement les possibilités d'expression des choix individuels. Cette corrélation directe entre qualité relationnelle et autodétermination confirme que les technologies d'assistance, aussi sophistiquées soient-elles, ne peuvent se substituer à cette dimension humaine fondamentale mais doivent au contraire la renforcer et la faciliter.

C. Utilisation des technologies d'assistance et leurs limites perçues

L'analyse des entretiens révèle une prédominance de l'utilisation d'outils personnels sur les équipements institutionnels. Au PRH, une personne accompagnée explique disposer de *"Google Home"* et *"Alexa"* comme outils de commande vocale personnels. Au SESSAD, un jeune témoigne : *"Avec ma bouche en fait j'ai une manette spéciale que je peux contrôler en soufflant et en aspirant et aussi avec des mouvements de tête"* et *"J'ai aussi une tablette avec une synthèse vocale au cas où je suis trop fatigué pour parler fort"*. À la MAS de Béthune, un résident confirme cette tendance en déclarant utiliser principalement *"mon téléphone avec reconnaissance vocale"*. Cette préférence pour les outils personnels illustre le besoin fondamental de solutions sur-mesure, adaptées aux capacités spécifiques et aux préférences individuelles de chaque personne accompagnée.

Malgré cette appropriation des outils personnels, les entretiens révèlent des limites significatives dans leur utilisation quotidienne. Au PRH, une personne accompagnée

reconnaît les difficultés variables selon les moments : *"Certaines fois oui c'est sûr oui. Du coup à la fin de la journée c'est peut-être un peu plus compliqué, un peu encombré alors"*. Cette variation de performance liée à la fatigue illustre une limite importante des technologies actuelles qui ne s'adaptent pas aux fluctuations des capacités utilisateurs. Concernant la synthèse vocale, outil central pour plusieurs personnes interrogées, les limites apparaissent clairement. Au PRH, lors de la rédaction d'un livre autobiographique, la personne explique : *"Ça arrive aussi"* lorsque interrogée sur les dysfonctionnements, et précise : *"Si je suis levé le matin et que je ne suis pas encombré là ça y va"*. Cette dépendance aux conditions physiques révèle une inadéquation entre les besoins fluctuants des utilisateurs et la rigidité des outils actuels. Au SESSAD, un jeune utilisateur d'interface oculaire témoigne des limites techniques rencontrées : *"Parfois ça bug un peu surtout quand je suis fatigué mes yeux bougent moins précisément. Mais bon c'est mieux que rien"*. Cette résignation face aux dysfonctionnements illustre l'absence d'alternatives adaptées malgré la reconnaissance des limites. À la MAS de Béthune, les difficultés de reconnaissance vocale apparaissent particulièrement problématiques : *"Parfois elle comprend pas bien ce que je dis surtout si il y a du bruit autour. Mais bon ça dépanne bien"*. Cette limite environnementale souligne l'inadaptation des technologies aux contextes d'usage réels des établissements médico-sociaux. Les attentes d'amélioration révèlent également les lacunes perçues. Au SESSAD, un jeune exprime clairement ses besoins : *"Ouais peut-être un truc qui apprendrait ma façon de parler et qui pourrait traduire même quand je parle pas très fort. Ou alors qui saurait ce que je veux dire en fonction du contexte"*. Cette demande d'adaptation personnalisée et contextuelle révèle les limites actuelles des systèmes standardisés.

D. Perceptions et attentes de l'intelligence artificielle

Nous avons également pu observer des niveaux de connaissance et d'appropriation de l'intelligence artificielle variables selon les profils et les générations, mais avec un intérêt global pour ces technologies d'assistance. Au SESSAD, une personne accompagnée témoigne d'une familiarité naturelle avec les outils d'IA : *"Ah ouais bien sûr j'en ai déjà utilisé pour mes devoirs quelquefois Enfin faut pas le dire à mes profs Mais c'est assez cool ça peut m'aider à comprendre des trucs compliqués en*

cours". Cette maîtrise instinctive s'accompagne d'une vision pragmatique des améliorations possibles : *"Ouais peut-être si il y avait une IA qui me connaît mieux et qui comprendrait mieux ma voix ça serait top"*. Cette génération, native du numérique, voit l'IA comme un prolongement naturel des outils technologiques qu'elle utilise quotidiennement. Au PRH, une personne interrogée démontre une connaissance pratique des assistants vocaux comme énoncé précédemment : *"J'ai Google Home"* et *"J'ai Alexa"*, révélant une appropriation effective de ces technologies. Cette utilisation s'inscrit dans une logique d'optimisation de l'autonomie existante plutôt que d'exploration de nouvelles possibilités. À la MAS de Béthune, une personne accompagnée utilise déjà des outils de reconnaissance vocale : *"mon téléphone avec reconnaissance vocale"*, montrant une acceptation des technologies d'assistance disponibles. Cette génération, bien que moins familière avec les concepts d'IA, manifeste une ouverture aux outils qui améliorent concrètement leur quotidien. Cette diversité générationnelle révèle que l'intérêt pour l'IA transcende les différences d'âge, chaque groupe trouvant dans ces technologies des réponses adaptées à ses besoins spécifiques d'autodétermination.

L'analyse des préférences d'usage révèle une adhésion globale aux technologies d'IA, avec également des attentes précises concernant leur développement. Au SESSAD, une personne accompagnée exprime clairement ses préférences d'amélioration comme vu précédemment : *"Ouais peut-être si il y avait une IA qui me connaît mieux et qui comprendrait mieux ma voix ça serait top"*. Cette demande révèle une attente de personnalisation avancée plutôt qu'une crainte technologique. Les craintes exprimées se concentrent principalement sur l'inadéquation des outils aux besoins réels. Au SESSAD, cette préoccupation transparaît dans la revendication de participation : *"Ouais demandez-nous notre avis Arrêtez de faire des trucs dans votre coin en pensant que vous savez ce dont on a besoin Venez nous voir testez avec nous écoutez ce qu'on vous dit"*. Cette demande illustre la crainte principale : celle d'être exclu du processus de conception et de recevoir des outils inadaptés. À la MAS de Béthune, les préférences s'orientent vers des solutions d'amélioration de l'existant : *"Peut-être oui Si ça peut m'aider à comprendre des trucs ou à écrire des lettres pourquoi pas parce que moi écrire c'est vraiment galère"*. Cette approche révèle une ouverture, basée sur l'utilité concrète plutôt que sur l'innovation technologique en soi. Au PRH, l'utilisation déjà effective d'assistants

vocaux témoigne d'une appropriation réussie, suggérant que les craintes se situent moins dans l'usage que dans l'adaptation des outils. Cette convergence des témoignages révèle que l'enjeu principal n'est pas l'acceptation de l'IA mais la garantie de son adéquation aux besoins spécifiques et la participation active des personnes concernées à sa conception.

Cette revendication de participation s'enracine dans une volonté plus large de co-conception qui dépasse la simple consultation. Au SESSAD, cette envie se traduit par des propositions concrètes d'amélioration collaborative : *"Et aussi que ça reste simple d'utilisation Pas quelque chose de trop compliqué"* et *"Il faut qu'on voie l'utilité concrète pas juste la technologie pour la technologie"*. Ces exigences révèlent une expertise d'usage qui souhaite s'exprimer dans le processus créatif. Cette demande de participation trouve un écho particulier dans l'expression des besoins d'accompagnement personnalisé. Au SESSAD, une personne accompagnée précise : *"Et puis faites des trucs simples et pas trop chers parce que tout est déjà super cher quand on est handicapé"*, illustrant une compréhension fine des contraintes économiques qui doit être intégrée dès la conception. Au PRH, cette expertise se manifeste dans la capacité à anticiper les usages : *"Je regarde sur Google Il y a le... C'est pas l'assistant Google"*, témoignant d'une familiarité technologique qui pourrait enrichir considérablement les processus de développement. Cette convergence révèle que les personnes en situation de handicap sévère ne souhaitent pas seulement être utilisatrices mais véritablement partenaires du processus d'innovation, apportant leur expertise unique pour garantir l'adéquation des solutions développées.

L'analyse des échanges avec les personnes en situation de handicap sévère révèle que leur capacité d'autodétermination dépend étroitement du contexte d'accompagnement proposé. Dans les établissements disposant de moyens suffisants comme le PRH, l'expression des choix individuels se fait naturellement, tandis que les contraintes organisationnelles de structures comme la MAS de Béthune limitent cette possibilité d'expression. La satisfaction concernant l'accompagnement suit cette même logique contextuelle, les personnes interrogées manifestant une reconnaissance proportionnelle au temps et à l'attention qui leur sont accordés. Concernant leur rapport aux technologies d'assistance, ces

personnes démontrent paradoxalement une expertise supérieure à celle de la population générale. Leur situation les conduit à explorer activement les solutions disponibles, leur conférant une connaissance fine des limites actuelles des outils existants. Cette expertise constitue un atout majeur pour le développement de solutions véritablement adaptées. Leur perception de l'intelligence artificielle s'avère remarquablement positive, contrastant avec les réticences observées chez certains professionnels. Les personnes accompagnées appréhendent l'IA comme un moyen d'augmenter leur autonomie et d'optimiser leurs interactions avec leur environnement, sans jamais envisager une substitution à leur volonté propre. Leurs attentes se cristallisent autour d'outils d'assistance intelligents qui renforcent leurs capacités décisionnelles plutôt que de les remplacer, confirmant leur aspiration à demeurer actrices de leur propre existence.

IV. Conclusion de l'analyse

Cette étude terrain en trois parties révèle la complexité des enjeux d'autodétermination dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap sévère. L'approche d'observation a permis d'appréhender les réalités de terrain sans perturber le fonctionnement des établissements, révélant des disparités marquées dans les pratiques d'accompagnement. Les observations initiales concernant *"l'accompagnement individualisé avec temps dédié"* au PRH et *"les pratiques contraintes par les moyens limités"* à la MAS de Béthune ont été pleinement confirmées par les témoignages directs des personnes accompagnées. Les entretiens individuels ont apporté une dimension qualitative essentielle, permettant aux personnes en situation de handicap sévère de révéler des subtilités invisibles lors de l'observation. Ces échanges personnalisés ont notamment mis en évidence que certains refus d'outils technologiques ne relèvent pas d'incapacités mais de choix délibérés, comme cette préférence exprimée : *"Je le fais avec ma boule"* plutôt qu'un système de commande oculaire. Cette dimension subjective souligne l'importance de la consultation directe des personnes concernées. L'hétérogénéité des profils observés confirme également la nécessité absolue d'approches personnalisées. Chaque personne accompagnée présente une combinaison unique de capacités physiques et cognitives nécessitant des solutions

sur-mesure, comme l'illustre la diversité des dispositifs recensés dans les tableaux d'observation. Les échanges avec les professionnels ont déconstruit les a priori initiaux sur les pratiques d'autodétermination. Contrairement aux suppositions, les équipes soignantes manifestent une réelle volonté d'accompagnement individualisé, comme au PRH où *"on sent qu'il y a certaines habitudes entre des résidents et des soignants Ça fait un peu comme une famille au final"*. Les contraintes temporelles et organisationnelles constituent les véritables obstacles à cet accompagnement optimal. Cette analyse révèle que les solutions d'IA ne doivent pas cibler uniquement les personnes accompagnées mais également les professionnels, permettant d'améliorer indirectement l'autodétermination en libérant du temps d'accompagnement de qualité et en optimisant les tâches administratives chronophages.

PARTIE 4 : RECOMMANDATIONS

Ce travail aura permis d'établir divers axes de recommandations afin de répondre à la problématique initiale : **Comment concevoir et intégrer des solutions d'intelligence artificielle qui répondent aux besoins réels d'autodétermination des personnes en situation de handicap sévère ?**

Une partie de ces recommandations sera adressée aux établissements de santé et médico-sociaux ainsi qu'aux entreprises commercialisant des technologies et outils d'intelligence artificielle pour les personnes en situation de handicap sévère.

I. Recommandations pour les entreprises développant des solutions d'IA pour les personnes en situation de handicap sévère

A. Développer des solutions modulaires basées sur les capacités les plus fréquentes

L'analyse de terrain révèle une convergence remarquable dans les capacités résiduelles des personnes en situation de handicap sévère, offrant une opportunité stratégique pour développer des solutions d'IA économiquement viables et largement accessibles. Les données recueillies dans les trois établissements démontrent que malgré la diversité des pathologies, certaines capacités motrices et cognitives demeurent préservées chez la majorité des personnes accompagnées. La prédominance des capacités oculaires et des mouvements de tête constitue un socle technologique universel sur lequel peuvent s'appuyer les entreprises pour concevoir des solutions touchant le plus grand nombre possible d'utilisateurs.

L'observation révèle que plus de 80% des personnes accompagnées conservent des capacités oculaires fonctionnelles, même lorsque leurs autres fonctions motrices sont sévèrement limitées. Parallèlement, les mouvements de tête, même minimes, restent accessibles à une grande majorité des personnes observées. Ce point commun justifie une stratégie de développement privilégiant ces modalités

d'interaction comme base technologique principale, permettant d'optimiser les investissements en recherche et développement tout en maximisant l'impact social.

La conception d'interfaces adaptatives représente le second pilier de cette approche modulaire. Plutôt que de développer des solutions spécifiques pour chaque pathologie, les entreprises doivent concevoir des plateformes capables de s'ajuster dynamiquement aux capacités résiduelles spécifiques de chaque utilisateur. Ces interfaces doivent partir d'un socle commun, basé sur les capacités les plus fréquentes, puis se personnaliser selon les préférences individuelles, les habitudes d'usage et les particularités cognitives de chaque personne. Cette approche permet de mutualiser les coûts de développement tout en préservant la personnalisation nécessaire à l'efficacité des outils d'autodétermination. L'IA doit ainsi apprendre et s'adapter aux patterns comportementaux uniques de chaque utilisateur, créant une expérience sur-mesure à partir d'une architecture “de base”.

La standardisation des modalités d'interaction/de captation constitue le troisième axe stratégique pour démocratiser l'accès aux technologies d'assistance. Les entreprises doivent concentrer leurs efforts sur le perfectionnement et la standardisation de trois technologies clés identifiées par notre analyse terrain :

- Eye-tracking haute précision : Développement de systèmes de suivi oculaire robustes, calibrés pour détecter les micro-mouvements intentionnels même en présence de tremblements involontaires, avec des algorithmes d'apprentissage adaptatifs pour optimiser la précision selon chaque utilisateur
- Reconnaissance vocale adaptative : Solutions capables de traiter les troubles de l'élocution, d'apprendre les patterns linguistiques et de s'adapter aux variations de fatigue ou d'état émotionnel.
- Capteurs de mouvement minimal : Technologies ultra-sensibles détectant les micro-mouvements de tête, des doigts ou de toute partie corporelle résiduelle, intégrées dans des dispositifs légers et non-intrusifs, compatibles avec les équipements médicaux déjà utilisés

Cette approche modulaire et standardisée permettra de réduire significativement les coûts de production tout en garantissant une couverture maximale des besoins d'autodétermination identifiés sur le terrain.

B. Intégrer une approche de co-conception systématique

L'enquête de terrain révèle de manière unanime l'aspiration des personnes accompagnées à participer activement à la conception des outils qui leur sont destinés. Cette revendication, clairement exprimée dans nos entretiens, dépasse la simple consultation pour exiger une véritable co-conception. Les personnes en situation de handicap sévère possèdent une expertise irremplaçable que nos observations confirment : elles identifient précisément les limites des outils existants, anticipent les contextes d'utilisation et proposent des améliorations pertinentes que les concepteurs "non utilisateurs" ne peuvent pas prévoir. Cette participation dès la phase de conception permet d'éviter les problèmes identifiés dans notre revue de littérature, notamment le développement de solutions techniquement sophistiquées mais inadaptées aux besoins du terrain. L'intégration de ces personnes dans les comités de pilotage garantit que les choix majeurs respectent leurs capacités réelles et leurs préférences d'usage. Cette approche participative doit s'accompagner d'adaptations pour permettre à chacun de contribuer selon ses modalités d'expression privilégiées, utilisant si nécessaire des interfaces de communication adaptées pour faciliter les échanges.

Nos observations dans les différents établissements démontrent également que les professionnels détiennent une connaissance approfondie des contraintes organisationnelles, temporelles et techniques qui influencent directement l'utilisation des technologies d'assistance. Leur expertise complète celle des personnes accompagnées en apportant une vision des enjeux d'implémentation. Les disparités observées entre le PRH et la MAS de Béthune illustrent comment les contraintes institutionnelles peuvent limiter l'efficacité des meilleurs outils si elles ne sont pas prises en compte dès la conception. Les professionnels identifient également les besoins de formation, les adaptations nécessaires aux protocoles existants et les ressources requises pour un déploiement réussi. Cette collaboration permettrait de

concevoir des solutions qui s'intègrent facilement dans les pratiques quotidiennes plutôt que de créer des outils supplémentaires non adaptés. L'association d'établissements pilotes dans cette démarche collaborative offre un terrain d'expérimentation contrôlé où les prototypes peuvent être testés et affinés en conditions réelles avant leur mise sur le marché.

Cette double expertise justifie la création de comités de pilotage mixtes associant utilisateurs finaux, professionnels accompagnants et équipes de développement. Ces comités doivent disposer d'un pouvoir décisionnel réel sur les orientations techniques majeures, dépassant le simple rôle consultatif pour devenir de véritables décideurs. Cette gouvernance constitue la garantie que les solutions développées répondront effectivement aux besoins identifiés sur le terrain tout en respectant les contraintes des établissements.

C. Adopter une stratégie de développement économiquement viable et évolutive

Enfin, notre enquête de terrain révèle une fracture économique majeure qui limite drastiquement l'accès aux technologies d'assistance. Les observations montrent que les équipements technologiques sont principalement financés par les familles, créant des inégalités flagrantes entre personnes ayant des besoins similaires. Cette réalité impose aux entreprises de repenser fondamentalement leur stratégie tarifaire pour rendre leurs solutions accessibles au plus grand nombre. L'objectif doit être de développer des technologies d'IA dont le coût n'excède pas celui des équipements standards actuellement utilisés, tout en offrant des fonctionnalités supérieures. Cette approche nécessite d'optimiser les coûts de production en se concentrant sur les modalités d'interaction universelles identifiées dans notre analyse : eye-tracking, reconnaissance vocale et capteurs de mouvement minimal. En standardisant ces technologies de base, les entreprises peuvent réaliser des économies d'échelle qui se répercutent directement sur les prix de vente.

Aussi, l'adoption de composants open-source pour les briques technologiques peut significativement réduire les coûts de développement. Cette approche permettrait de mutualiser les efforts de recherche et développement sur les technologies de base, permettant aux entreprises de concentrer leurs investissements sur les couches d'adaptation et de personnalisation qui constituent leur valeur ajoutée réelle. Cependant, cette stratégie doit être équilibrée avec les impératifs économiques des entreprises innovantes. Une approche hybride, où les algorithmes de base sont open-source mais les interfaces et systèmes d'adaptation restent propriétaires, peut préserver les incitations à l'innovation tout en démocratisant l'accès aux technologies fondamentales. Cette stratégie collaborative favoriserait l'émergence d'un écosystème technologique plus accessible, bénéficiant à l'ensemble du secteur.

Ces trois axes de recommandations forment un écosystème indispensable pour transformer le potentiel de l'IA en solutions concrètes d'autodétermination pour les personnes en situation de handicap sévère. Le développement de solutions modulaires basées sur les capacités les plus fréquentes identifiées sur le terrain, couplé à une approche de co-conception systématique intégrant utilisateurs finaux et professionnels, constitue le socle technique et méthodologique nécessaire. Cette démarche ne peut être viable que si elle s'accompagne d'une stratégie économique permettant la démocratisation de l'accès à ces technologies, rompant ainsi avec la logique actuelle d'exclusion par les coûts. L'adoption de ces trois principes permettra de dépasser les constats d'inadéquation et d'inaccessibilité révélés par notre enquête pour construire un véritable écosystème d'innovation inclusive au service de l'autodétermination.

II. Recommandations pour les établissements et le personnel accompagnant

A. Optimiser l'organisation pour libérer du temps d'accompagnement à l'autodétermination

L'enquête de terrain a révélé de manière unanime que les contraintes temporelles constituent l'obstacle principal à un accompagnement optimal de l'autodétermination.

Les établissements doivent prioritairement investir dans des solutions d'IA dédiées aux tâches administratives chronophages qui mobilisent actuellement une part importante du temps des équipes. Ces outils doivent cibler spécifiquement la rédaction automatisée des comptes-rendus d'accompagnement, la synthèse des observations quotidiennes et la génération de rapports standardisés. Les systèmes de reconnaissance vocale avancés pouvant transformer les notes prises pendant les soins en documents structurés. Cette automatisation documentaire permettrait aux professionnels de consacrer davantage de temps à l'observation fine des signaux non-verbaux et à l'écoute active des besoins exprimés.

L'analyse des pratiques terrain révèle aussi de nombreuses tâches répétitives qui pourraient être automatisées sans altérer la qualité relationnelle de l'accompagnement. Les systèmes de planification intelligents peuvent optimiser les emplois du temps en tenant compte des préférences individuelles des personnes accompagnées. Les interfaces de gestion des médicaments assistées par IA peuvent sécuriser la distribution tout en traçant automatiquement les administrations. Les systèmes de monitoring environnemental peuvent ajuster automatiquement l'éclairage, la température et l'ambiance sonore selon les préférences exprimées par chaque personne. Cette automatisation intelligente des tâches techniques libérerait un temps précieux que les professionnels pourraient réinvestir dans l'accompagnement personnalisé et l'écoute des aspirations individuelles.

Une fois ce temps libéré grâce aux outils d'IA, les établissements pourraient repenser fondamentalement leur organisation pour institutionnaliser des moments dédiés à l'autodétermination. Cette restructuration impliquerait la création de créneaux dans les plannings, spécifiquement consacrés aux échanges individuels approfondis avec chaque personne accompagnée. Ces moments privilégiés devraient être conçus comme des espaces d'expression libre, où les professionnels peuvent prendre le temps nécessaire pour décoder les modes de communication spécifiques, recueillir les préférences et co-construire les projets personnalisés. Cette approche nécessiterait un changement organisationnel complexe, passant d'une logique de productivité quantitative à une logique de qualité relationnelle, rendue possible uniquement par l'efficacité technologique des outils d'IA qui assumeraient les tâches annexes.

B. Développer les compétences technologiques du personnel

Comme vu dans la partie étude terrain, nous avons observé un décalage important entre les équipements disponibles dans les établissements et la maîtrise qu'en ont les équipes d'accompagnement. Cette lacune génère des situations frustrantes où des outils adaptés restent sous-utilisés faute de compétences techniques suffisantes. Les établissements doivent prioritairement organiser des sessions de formation pratiques sur les technologies d'assistance déjà présentes dans leurs structures. Cette formation doit couvrir non seulement le fonctionnement technique de base, mais également l'adaptation des outils aux spécificités de chaque personne accompagnée. Parallèlement, une sensibilisation plus large aux technologies d'assistance disponibles sur le marché permettrait aux équipes d'identifier des solutions potentielles pour les personnes qu'elles accompagnent.

L'analyse des perceptions contrastées observées nécessite aussi un travail de sensibilisation approfondi pour transformer les appréhensions en opportunités d'amélioration professionnelle. Cette sensibilisation doit clairement positionner l'IA comme un outil d'assistance aux professionnels plutôt que comme une menace de remplacement. L'objectif étant de démontrer concrètement comment ces technologies peuvent libérer du temps en automatisant les tâches administratives répétitives, permettant ainsi aux équipes de se recentrer sur leur cœur de métier : l'accompagnement relationnel et l'écoute individualisée. L'accent doit être mis sur la complémentarité entre l'intelligence artificielle et l'intelligence humaine, en montrant comment cette synergie peut améliorer la qualité de l'accompagnement à l'autodétermination tout en valorisant les compétences relationnelles spécifiques des professionnels.

Ces recommandations soulignent que les établissements et leur personnel constituent un maillon déterminant dans la chaîne de l'innovation inclusive. L'optimisation de l'organisation pour libérer du temps d'accompagnement à l'autodétermination et le développement des compétences technologiques du personnel représentent des éléments essentiels pour que les outils d'IA puissent effectivement servir leur objectif principal. Même si les entreprises développent des

solutions parfaitement adaptées et que les personnes en situation de handicap sévère s'engagent activement dans les processus de co-conception, l'absence d'accompagnement institutionnel approprié condamnerait ces innovations à l'échec. Cette responsabilité partagée rappelle que la transformation des pratiques d'autodétermination nécessite un engagement simultané de tous les acteurs, les établissements jouant un rôle de catalyseur indispensable pour convertir le potentiel technologique en bénéfices concrets pour les personnes accompagnées.

III. Recommandations pour les personnes en situation de handicap sévère

A. Développer une expertise technologique pour participer activement aux innovations

Cette transformation du rôle des personnes en situation de handicap sévère de simples bénéficiaires vers celui de véritables partenaires de l'innovation nécessite le développement d'une expertise technologique spécifique. Pour dépasser le statut de consultants ponctuels et accéder à une participation décisionnelle authentique au sein des comités de pilotage, ces personnes doivent se positionner comme des interlocuteurs techniquement informés et pertinents. Cette montée en compétences passe prioritairement par une veille technologique active sur les évolutions de l'intelligence artificielle et ses applications d'assistance. Les personnes ayant conservé des capacités d'accès à l'information, qu'elles soient tétraplégiques utilisant des interfaces oculaires ou disposant d'autres modalités d'interaction, doivent exploiter ces ressources pour se tenir informées des dernières innovations. Cette démarche proactive d'information constitue un prérequis indispensable pour pouvoir questionner, critiquer et orienter efficacement les développements technologiques proposés. Parallèlement, la participation à des formations spécialisées sur les outils d'IA et leurs applications pratiques permettra d'acquérir les compétences nécessaires pour évaluer la pertinence des solutions proposées. Cette expertise technique, combinée à l'expertise d'usage naturellement détenue, créera un profil de co-concepteur influent. Cette démarche d'auto-formation s'avère d'autant plus cruciale que les contraintes organisationnelles des établissements limitent leur

capacité d'accompagnement dans cette montée en compétences. Les personnes en situation de handicap sévère doivent donc prendre l'initiative de cette formation continue, transformant ainsi leur expérience vécue en expertise reconnue et valorisée dans les processus d'innovation technologique.

B. S'engager dans les processus de co-conception et revendiquer une participation authentique

Cette expertise technologique développée trouve son aboutissement dans l'engagement actif au sein des processus de co-conception, les deux démarches étant indissociables pour garantir une participation influente. Sans cette montée en compétences préalable, la revendication d'une place dans les instances décisionnelles risquerait de rester symbolique.

Les personnes en situation de handicap sévère doivent systématiquement revendiquer leur intégration dans les comités de pilotage lorsque des entreprises développent des solutions technologiques en partenariat avec leurs établissements. Cette exigence ne constitue pas une faveur mais un prérequis indispensable à la pertinence des solutions développées. Trop d'entreprises cherchent encore à accélérer leurs processus de développement en évitant cette étape consultative, perçue comme chronophage et complexe. Face à cette tendance, les personnes concernées doivent faire entendre leur voix pour rappeler que leur participation constitue un investissement "rentable" plutôt qu'une contrainte. Cette revendication peut également sensibiliser les établissements partenaires à l'importance de cette approche participative, leur permettant de s'assurer que les solutions développées correspondront effectivement aux besoins de leurs résidents et éviteront ainsi les échecs coûteux d'outils inadaptés.

Une fois intégrées dans ces instances décisionnelles, les personnes en situation de handicap sévère doivent adopter une posture active plutôt que passive. Leur expertise d'usage constitue une ressource unique et irremplaçable que les ingénieurs et concepteurs ne peuvent acquérir par aucun autre moyen. Cette

expertise se manifeste dans leur connaissance fine des dysfonctionnements actuels, leur compréhension des contraintes et leur capacité à anticiper les utilisations réelles des technologies proposées. Il est essentiel qu'elles prennent conscience de la valeur de leurs retours d'expérience et n'hésitent pas à contredire les suppositions. Cette connaissance représente un atout concurrentiel majeur pour les entreprises qui sauront l'exploiter, leur permettant de se démarquer par des solutions véritablement innovantes et adaptées.

Cette valorisation de l'expertise doit conduire les personnes en situation de handicap sévère à refuser catégoriquement le statut réducteur d'utilisateur final pour revendiquer celui de co-concepteur. Cette transformation de statut implique une participation aux décisions majeures, un accès aux informations stratégiques du projet et une reconnaissance de leur contribution. Accepter un rôle de simple testeur en fin de processus revient à perpétuer les mécanismes d'exclusion et à accepter le développement de solutions souvent inadéquates. Cette revendication du statut de co-concepteur s'appuie sur le fait que l'innovation inclusive ne peut pas émerger sans une collaboration entre tous les experts, positionnant les personnes en situation de handicap sévère comme des partenaires indispensables plutôt que comme des bénéficiaires passifs.

On souligne ici la nécessité de développer une expertise technologique pour participer activement aux innovations tout en s'engageant dans les processus de co-conception pour revendiquer une participation authentique. Bien qu'il puisse sembler difficile au départ de s'affranchir des différences et de faire entendre sa voix dans un monde technologique complexe, les personnes en situation de handicap sévère détiennent l'expertise la plus précieuse : celle de l'usage quotidien et des besoins réels. Il ne faut pas sous-estimer ce rôle car il constitue le maillon apparemment le plus fragile mais en réalité le plus déterminant de la chaîne d'innovation : sans cette participation, les solutions développées sont vouées à l'échec, quelles que soient leur sophistication technique ou leur financement. Ceux qui s'engageront dès maintenant dans cette démarche de co-conception seront les précurseurs d'une révolution nécessaire qui, dans cinq ans, fera de ces premières participations une norme incontournable dans le développement de toute technologie d'assistance.

— Conclusion —

L'autodétermination des personnes en situation de handicap sévère constitue aujourd'hui un enjeu majeur de société qui s'impose progressivement au premier plan des préoccupations du secteur médico-social. Cependant, malgré cette prise de conscience collective et les avancées juridiques significatives, la traduction concrète de ces principes dans les pratiques d'accompagnement se heurte encore à de nombreux obstacles organisationnels, budgétaires et techniques.

De nombreuses entreprises technologiques développent aujourd'hui des outils basés sur l'intelligence artificielle spécifiquement destinés à favoriser l'autodétermination des personnes en situation de handicap sévère. Pourtant, dans la majorité des cas, ces solutions ne correspondent pas véritablement aux besoins réels des utilisateurs finaux et peinent à s'implanter durablement sur le terrain. Cette inadéquation explique pourquoi ces technologies, malgré leur avancée, ne font pas l'objet d'une adoption massive. Alors que nous disposons aujourd'hui de capacités technologiques exceptionnelles, il n'existe pas véritablement d'outils d'intelligence artificielle parfaitement adaptés aux besoins spécifiques des personnes en situation de handicap sévère. Cette lacune nous a amenés à orienter ce mémoire vers une problématique centrale : [Comment concevoir et intégrer des solutions d'intelligence artificielle qui répondent aux besoins réels d'autodétermination des personnes en situation de handicap sévère ?](#)

Cet écrit aura permis de mettre en évidence l'existence de nombreux outils technologiques innovants, mais révélant que chacune de ces solutions présente des limitations significatives qui compromettent son adoption effective : coûts trop importants, complexité technique, inadéquation aux besoins réels ou absence de participation des utilisateurs finaux dans les processus de conception. Ces différents constats justifient l'orientation vers une investigation de terrain approfondie. Cette enquête terrain visait à collecter des informations opérationnelles et des retours d'expérience authentiques à travers une méthodologie combinant entretiens semi-directifs et observation directe. L'objectif était de constituer un corpus de données exploitables pour orienter concrètement les entreprises, les établissements et les personnes accompagnées dans leurs démarches futures. La diversité des

structures étudiées, incluant des établissements performants comme le PRH et d'autres davantage contraints comme la MAS de Béthune, a permis d'identifier les facteurs déterminants qui favorisent ou entravent l'expression de l'autodétermination.

Ces constats ont naturellement orienté ce travail vers l'élaboration de recommandations opérationnelles impliquant trois catégories d'acteurs. Les entreprises technologiques doivent repenser leur approche de conception en intégrant systématiquement les utilisateurs finaux et en privilégiant des solutions modulaires économiquement viables. Les établissements spécialisés doivent optimiser leur organisation pour libérer du temps d'accompagnement qualitatif et développer les compétences technologiques de leurs équipes. Enfin, les personnes en situation de handicap sévère doivent s'emparer de leur rôle de co-concepteur et revendiquer leur place dans l'innovation technologique qui les concerne. L'autodétermination ne peut plus être considérée comme un objectif secondaire. Elle constitue aujourd'hui un impératif éthique et pratique qui doit alimenter en permanence les réflexions et actions de tous les acteurs concernés. Le principe fondamental "Rien sur nous sans nous" doit devenir une méthode de travail systématique.

L'enjeu fondamental réside désormais dans la transformation des mentalités de tous les acteurs concernés, afin que chacun prenne pleinement conscience que l'autodétermination constitue l'élément clé du bien-être des personnes en situation de handicap sévère. Le jour où cette éducation collective sera effective et où tous les acteurs travailleront de manière collective sur l'autodétermination, nous pourrions espérer voir émerger une nouvelle image des établissements médico-sociaux : des lieux plus joyeux, plus respectueux de la dignité humaine, où l'expression des choix individuels ne sera plus une aspiration mais une réalité quotidienne partagée.

— Bibliographie —

[1] D. Olawade, D. B., Bolarinwa, O. A., Adebisi, Y. A., Shongwe, S. (2024), Social Science & Medicine, Volume 364, Article 117560. ***The Role of Artificial Intelligence in Enhancing Healthcare for People with Disabilities***

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953624010141>

Publication en 2024 - Consulté le 15/02/2025

[2] Santiago, J. (Ed.) (2022). ***Journal on Technology and Persons with Disabilities***, Volume 10, CSUN Assistive Technology Conference Proceedings, California State University, Northridge,

<https://scholarworks.calstate.edu/downloads/z029pc72c#page=60>

Publication en 2022 - Consulté le 28/01/2025

[3] M. Tielman, Technology in Society, Volume 79, Article 102685. ***Explainable AI for all - A roadmap for inclusive XAI for people with cognitive disabilities***

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0160791X24002331>

Publication en 2024 - Consulté le 22/01/2025

[4] Saigiridharan, L., Hassen, A. K., Lai, H., Torren-Peraire, P., Engkvist, O., Genheden, S. (2024). AiZynthFinder 4.0: developments based on learnings from 3 years of application, ***Journal of Cheminformatics***,

<https://link.springer.com/article/10.1186/s13321-023-00742-8>

Publication en 2024 - Consulté le 12/03/2025

[5] S. Trewin (2018) Article de recherche sur l'intelligence artificielle, ***AI Fairness for People with Disabilities***,

<https://arxiv.org/pdf/1811.10670>

Publication en 2018 - Consulté le 05/02/2025

[6] Appel à projets pour le développement de solutions d'IA inclusive, ***Programme Co-conception et handicap du TechLab APF France handicap***

<https://www.appelaprojets.org/appelprojet/display/2961>

Consulté le 22/01/2025

[7] Zdravkova, K. (2022). Cutting-edge communication and learning assistive technologies for disabled persons, **Frontiers in Artificial Intelligence**, 5:970430, <https://www.frontiersin.org/journals/artificial-intelligence/articles/10.3389/frai.2022.970430/full>

Publication le 28/10/2022 - Consulté le 08/03/2025

[8] P. Norloff, Eyegaze Inc **How the Eyegaze Edge Assists Those Living with Disabilities**, <https://eyegaze.com/how-the-eyegaze-edge-assists-those-living-with-disabilities/>

Consulté le 18/02/2025

[9] R Krishnan, S Manickam (2024) Technologies d'assistance et intelligence artificielle, Nafath, **Enhancing Accessibility: Exploring the Impact of AI in Assistive Technologies for Disabled Persons** <https://nafath.mada.org.qa/nafath-article/mcn2505/>

Consulté le 03/01/2025

[10] Higa, H, ResearchGate. **A Vision-Based Assistive Robotic Arm for People with Severe Disabilities**, https://www.researchgate.net/profile/Hiroki-Higa/publication/274347967_A_Vision-Based_Assistive_Robotic_Arm_for_People_with_Severe_Disabilities/links/5705097e08ae13eb88b93a18/A-Vision-Based-Assistive-Robotic-Arm-for-People-with-Severe-Disabilities.pdf

Consulté le 14/01/2025

[11] Twitter/X, **Post sur les technologies d'assistance**, https://x.com/Imperial_PRL/status/1763153521933725739

Publication en 2024 - Consulté le 27/02/2025

[12] X. Xhao, S. Shen, University of Sheffield, **A Report on the Use and Attitudes Towards Generative AI Among Disabled Students at the University of Sheffield Information School**, https://orda.shef.ac.uk/articles/report/A_Report_on_the_Use_and_Attitudes_Toward

[s_Generative_AI_Among_Disabled_Students_at_the_University_of_Sheffield_Information_School/25669323?file=45797172](https://www.sheffield.ac.uk/information-school/25669323?file=45797172)

Consulté le 11/03/2025

[13] T. Weitzman, G; Ragas, Forbes Business Council, ***Empowering Individuals With Disabilities Through AI Technology***

<https://www.forbes.com/councils/forbesbusinesscouncil/2023/06/16/empowering-individuals-with-disabilities-through-ai-technology/>

Publication le 16/06/2023 - Consulté le 19/01/2025

[14] S. Liu, J. Zhang, Y. Zhang, Nature, Article de recherche sur l'IA et les technologies d'assistance, ***A wearable motion capture device able to detect dynamic motion of human limbs***

<https://www.nature.com/articles/s41467-020-19424-2>

Publication en 2020 - Consulté le 25/02/2025

[15] E. Brian, EnableMe, ***How AI is Revolutionizing Assistive Technology: Empowering People with Smart Technology***

<https://www.enableme.ke/en/article/how-ai-is-revolutionizing-assistive-technology-empowering-people-with-smart-technology-12390>

Consulté le 07/01/2025

[16] A. Lannone, PMC, ***Breaking Barriers—The Intersection of AI and Assistive Technology in Autism Care: A Narrative Review***

<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10817661/>

Consulté le 31/01/2025

[17] C. Osorio, N. Fuster Article sur l'intelligence artificielle et le handicap, MDPI Information, Volume 15, Issue 8, ***Enhancing Accessibility to Analytics Courses in Higher Education through AI, Simulation, and e-Collaborative Tools***

<https://www.mdpi.com/2078-2489/15/8/430>

Publication en 2024 - Consulté le 16/03/2025

[18] Technologies d'assistance et intelligence artificielle : défis et opportunités, SSRN, ***Navigating Accessibility Rights In The Age Of AI With Special Reference To Assistive Technologies -Challenges And Opportunities***

https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=5196816

Consulté le 09/02/2025

[19] Elyoseph, Z. et al, ResearchGate, ***Transforming Perceptions: Exploring the Multifaceted Potential of Generative AI for People with Cognitive Disabilities***

https://www.researchgate.net/profile/Zohar-Elyoseph/publication/382463613_Transforming_Perceptions_Exploring_the_Multifaceted_Potential_of_Generative_AI_for_People_with_Cognitive_Disabilities/links/669f747e8be3067b4b111af2/Transforming-Perceptions-Exploring-the-Multifaceted-Potential-of-Generative-AI-for-People-with-Cognitive-Disabilities.pdf

Consulté le 24/01/2025

[20] Carrington, P. AI and HCI: People with Disabilities as Early Adopters, ***Learning from the Front: People with Disabilities as Early Adopters of AI***

<https://patrickcarrington.com/docs/pdfs/ai-and-hci-people-with-disabilities-as-early-adopters.pdf>

Consulté le 13/03/2025

[21] S. Pancholi, J. Wachs, Article de revue sur les technologies d'assistance, Annual Reviews, ***Use of Artificial Intelligence Techniques to Assist Individuals with Physical Disabilities***

<https://www.annualreviews.org/content/journals/10.1146/annurev-bioeng-082222-012531>

Consulté le 20/02/2025

[22] IA, handicap et technologies d'inclusion, HandicapKids, ***L'IA au cœur de l'inclusion : facilitant le quotidien des personnes en situation de handicap.***

<https://www.handicapkids.be/ia-handicap-technologies-inclusion/>

Consulté le 04/01/2025

[23] D. Kironko, T. Rundle, Article sur les technologies d'assistance, African Journal of Science, Technology, Innovation and Development, ***Implementation of AI-Based Assistive Technologies for Learners with Physical Disabilities in Areas of Innovation and Special Schools: A Practical Design Thinking Approach***

<https://journals.must.ac.ke/index.php/AJSTSS/article/view/124>

Consulté le 17/01/2025

[24] FasterCapital, ***Les défis de l'innovation en matière de handicap : La conception inclusive - libérer des opportunités entrepreneuriales dans l'innovation en faveur du handicap***

<https://fastercapital.com/fr/contenu/Les-defis-de-l-innovation-en-matiere-de-handicap-La-conception-inclusive---liberer-des-opportunites-entrepreneuriales-dans-l-innovation-en-faveur-du-handicap.html>

Consulté le 30/03/2025

— Annexes —

Annexe 1 : Feuille de route pour phase d'observation

OBJECTIFS PRINCIPAUX

- Observer les pratiques d'autodétermination en situation réelle
- Identifier les capacités motrices des résidents
- Repérer les technologies d'assistance existantes
- Noter les interactions personnel/résidents autour de l'expression des choix

GRILLE D'OBSERVATION STRUCTURÉE

ENVIRONNEMENT PHYSIQUE (15 min)

- Aménagements favorisant l'autodétermination
 - Présence de dispositifs d'appel accessibles
 - Adaptation des espaces (hauteur, accessibilité)
 - Affichage visuel (emplois du temps, choix possibles)
 - Technologies visibles (tablettes, contacteurs, eye-trackers)

CAPACITÉS MOTRICES DES RÉSIDENTS (30 min)

- Tableau de recensement discret
 - Mouvements oculaires contrôlés
 - Capacité à bouger doigts/main
 - Capacité à bouger tête/cou
 - Capacité vocale/sonore
 - Autre mouvement significatif (préciser)

INTERACTIONS PERSONNEL/RÉSIDENTS (45 min)

- Moments d'autodétermination
 - Proposition de choix (fréquence, modalités)
 - Temps accordé pour la réponse
 - Reformulation/vérification de la compréhension
 - Respect du refus exprimé

- Communication
 - Langage utilisé (directif vs propositionnel)
 - Attention portée aux signaux non-verbaux
 - Outils de communication utilisés

TECHNOLOGIES ET PRATIQUES (30 min)

- Outils d'assistance observés
 - Types d'appareils utilisés
 - Fréquence d'utilisation
 - Facilité d'utilisation apparente
 - Réactions des résidents

POINTS D'ATTENTION SPÉCIFIQUES

MOMENTS CLÉS À PRIVILÉGIER

- Repas : choix alimentaires, rythme, assistance
- Soins : négociation, respect de l'intimité
- Activités : proposition d'alternatives, expression des préférences
- Transitions : information préalable, préparation au changement

QUESTIONS À POSER DISCRÈTEMENT AU PERSONNEL (SI OPPORTUN)

- "Comment savez-vous ce que souhaite [prénom] quand il/elle ne peut pas l'exprimer verbalement?"
- "Quels sont les signaux que vous avez appris à reconnaître chez [prénom]?"
- "Comment gérez-vous les situations où un résident refuse une activité/soin nécessaire?"

MÉTHODE DE PRISE DE NOTES

STRUCTURE RECOMMANDÉE

- Heure + Contexte : (ex: 10h15 - Salle commune)
- Observation factuelle : (ex: L'aide-soignante propose 2 vêtements à Mme X)
- Réaction observée : (ex: Mme X fixe du regard le vêtement rouge)
- Suite donnée : (ex: L'aide-soignante confirme "Tu veux le rouge?" et attend un clignement)

PRÉCAUTIONS ÉTHIQUES

- Rester en retrait, ne pas perturber les activités
- Éviter les jugements hâtifs sur les pratiques
- Respecter l'intimité des résidents
- Se présenter brièvement si nécessaire
- Demander permission avant de prendre des notes près d'un résident

RAPPEL : Cette observation vise à comprendre la réalité du terrain, pas à évaluer la qualité des soins. Restez ouvert aux contraintes organisationnelles qui peuvent influencer les pratiques.

Annexe 2 : Feuille de route pour phase d'échange avec les professionnels

OBJECTIFS PRINCIPAUX

- Comprendre les pratiques actuelles d'autodétermination
- Identifier les défis et contraintes opérationnelles
- Explorer les besoins en technologies d'assistance
- Recueillir des données sur les capacités des résidents
- Sonder les perceptions sur l'IA comme outil d'autodétermination

STRUCTURE DE L'ÉCHANGE

INTRODUCTION ET PRÉSENTATION (10 min)

- Présentation du projet
 - Objectif du mémoire
 - Concept d'autodétermination étudié
 - Finalité appliquée (développement d'outils adaptés)
- Tour de table rapide
 - Fonctions représentées
 - Expérience avec les résidents

PRATIQUES ACTUELLES D'AUTODÉTERMINATION (15 min)

- État des lieux
 - "Comment définiriez-vous l'autodétermination dans votre pratique quotidienne?"
 - "Quelles sont vos pratiques actuelles pour favoriser l'expression des choix?"
 - "Disposez-vous de protocoles ou méthodes formalisés?"
- Évaluation
 - "Comment évaluez-vous la capacité d'autodétermination d'un résident?"
 - "Utilisez-vous des grilles d'observation ou outils spécifiques?"

DÉFIS ET CONTRAINTES (15 min)

- Obstacles identifiés
 - "Quels sont les principaux défis pour permettre l'autodétermination?"
 - "Quelles contraintes organisationnelles limitent cette démarche?"
 - "Comment gérez-vous les situations où l'autodétermination entre en conflit avec d'autres impératifs?"
- Formation et ressources
 - "Avez-vous reçu des formations spécifiques sur ce sujet?"
 - "De quelles ressources supplémentaires auriez-vous besoin?"

TECHNOLOGIES ET INNOVATIONS (15 min)

- Solutions existantes
 - "Quels outils technologiques utilisez-vous actuellement?"
 - "Quelles ont été vos expériences (positives/négatives)?"
- Besoins et perspectives
 - "Quelles fonctionnalités seraient les plus utiles dans un nouvel outil?"
 - "Comment percevez-vous le potentiel de l'IA dans ce domaine?"
 - "Quelles craintes ou réserves avez-vous concernant ces technologies?"

DONNÉES SUR LES RÉSIDENTS (5 min)

- Capacités motrices
 - "Pouvez-vous estimer la proportion de résidents capables de contrôler:"
 - Mouvements oculaires
 - Mouvements des doigts/mains
 - Mouvements de tête
 - Expression vocale/sonore
- Moyens de communication
 - "Quels sont les moyens de communication les plus utilisés?"

TECHNIQUES D'ANIMATION

FAVORISER LA PARTICIPATION

- Reformuler pour vérifier la compréhension
- Distribuer la parole équitablement
- Valoriser toutes les contributions
- Utiliser des questions ouvertes

APPROFONDIR LES RÉPONSES

- "Pourriez-vous donner un exemple concret?"
- "Comment cela se traduit-il au quotidien?"
- "Qu'est-ce qui explique selon vous cette situation?"

MÉTHODE DE PRISE DE NOTES

STRUCTURE RECOMMANDÉE

- Thème abordé
- Points de consensus
- Points de divergence
- Exemples concrets mentionnés
- Propositions/idées émergentes

ÉLÉMENTS À DOCUMENTER PARTICULIÈREMENT

- Statistiques ou estimations quantitatives
- Pratiques innovantes
- Besoins non satisfaits
- Réactions aux concepts d'IA

PRÉCAUTIONS ÉTHIQUES

- Garantir l'anonymat dans la prise de notes
- Respecter la confidentialité des informations partagées
- Éviter les questions qui pourraient mettre en difficulté
- Adopter une posture d'écoute sans jugement
- Remercier pour le temps accordé et la franchise des échanges

RAPPEL : L'objectif est de comprendre la réalité du terrain et les besoins réels, pas d'évaluer les pratiques. Soyez attentif aux contraintes professionnelles qui peuvent influencer les réponses.

Annexe 3 : Feuille de route pour phase d'échange avec les personnes en situation de handicap sévère

OBJECTIFS PRINCIPAUX

- Recueillir les expériences d'autodétermination des résidents
- Identifier leurs capacités motrices et modes de communication préférés
- Explorer leurs besoins et envies en matière d'outils d'assistance
- Comprendre leurs aspirations en termes d'autonomie décisionnelle
- Évaluer leur perception des technologies actuelles

GRILLE D'ÉCHANGE STRUCTURÉE

APPROCHE ET PRÉSENTATION (10 min)

- Établissement du contact
 - Présentation simple et accessible
 - Explication de votre démarche
 - Vérification du consentement à échanger
 - Adaptation au rythme et mode de communication

EXPÉRIENCE D'AUTODÉTERMINATION (15 min)

- Choix quotidiens
 - "Pouvez-vous choisir vos activités/repas/vêtements?"
 - "Comment faites-vous savoir ce que vous voulez?"
 - "Avez-vous l'impression d'être écouté(e)?"
- Satisfaction
 - "Êtes-vous satisfait(e) de pouvoir exprimer vos choix?"
 - "Qu'aimeriez-vous pouvoir décider davantage?"

CAPACITÉS ET COMMUNICATION (15 min)

- Observation respectueuse
 - Moyens de communication utilisés
 - Mouvements contrôlés (yeux, doigts, tête)
 - Préférences d'interaction
- Questions adaptées
 - "Comment préférez-vous communiquer?"
 - "Quels mouvements vous sont les plus faciles?"
 - "Qu'est-ce qui vous fatigue dans la communication?"

BESOINS ET ASPIRATIONS (20 min)

- Outils actuels
 - "Utilisez-vous des outils pour communiquer?"
 - "Sont-ils faciles à utiliser pour vous?"
 - "Qu'est-ce qui pourrait être amélioré?"
- Souhaits
 - "Qu'aimeriez-vous pouvoir faire que vous ne pouvez pas faire aujourd'hui?"
 - "Comment imaginez-vous un outil idéal pour vous aider?"
 - "Qu'est-ce qui est le plus important pour vous?"

POINTS D'ATTENTION SPÉCIFIQUES

ADAPTATION DE LA COMMUNICATION

- Privilégier les questions fermées si nécessaire
- Proposer des alternatives visuelles si pertinent
- Respecter les temps de réponse (parfois longs)
- S'appuyer sur l'animateur pour faciliter l'échange

OBSERVATION DES SIGNAUX NON-VERBAUX

- Expressions faciales
- Regards appuyés
- Mouvements corporels
- Signes de fatigue ou d'inconfort

MÉTHODE DE PRISE DE NOTES

STRUCTURE RECOMMANDÉE

- Prénom (anonymisé) : (ex: Résident A)
- Mode de communication principal : (ex: Communication verbale limitée + clignements)
- Capacités motrices observées : (ex: Contrôle précis des mouvements oculaires)
- Besoins exprimés : (ex: Souhaite pouvoir choisir ses programmes TV)
- Difficultés mentionnées : (ex: Fatigue rapide lors de l'utilisation de l'interface actuelle)

PRÉCAUTIONS ÉTHIQUES

- Respecter le rythme de la personne
- Ne pas insister si signes de fatigue
- Reformuler pour vérifier la compréhension
- Remercier pour le temps et les partages
- Éviter les questions trop complexes ou abstraites
- Conclure positivement l'échange

RAPPEL : L'objectif est de comprendre les besoins réels des résidents, pas d'évaluer leurs capacités. Soyez particulièrement attentif aux signaux non-verbaux et aux micro-expressions qui peuvent révéler des préférences ou des inconforts.

Annexe 4 : Entretien réalisé avec les professionnels de la MAS PRH

Aymeric : Tout le monde est-ce qu'on peut commencer ? Vous êtes prêts ?

Professionnels de santé : Oui.

Aymeric : Ça marche. Donc je vais essayer de faire assez rapide, j'ai cru comprendre que votre temps était compté évidemment. Je voulais d'abord tous vous remercier d'être présents et de m'accorder ce temps-là. Je vais me présenter. Je m'appelle Aymeric, je suis étudiant à l'université de Lille dans une filière basée sur la santé, l'accompagnement des établissements de santé et médico-sociaux et le développement d'outils à base d'IA. Je suis ici dans le cadre de ma dernière année d'études où je suis obligé de faire un mémoire et de travailler avec des établissements pour faire des études terrain. Et donc moi mon étude terrain aujourd'hui elle porte sur l'IA au service des personnes en situation de handicap. Donc on n'est plus sur du handicap physique et cognitif. Mais l'idée d'aujourd'hui c'était que moi j'intègre votre établissement et que j'échange avec vous, avec les résidents et les différentes parties prenantes pour comprendre comment vous travaillez sur l'autodétermination, ce que vous avez mis en place, avoir des retours aussi sur les différents résidents que vous accompagnez. Donc si vous avez toutes sortes de questions, n'hésitez surtout pas à me couper si je ne suis pas clair, je suis totalement ok avec ça. Et l'idée d'aujourd'hui c'était du coup d'échanger avec vous sur ce que je vous ai dit, donc vous poser différentes questions sur vos pratiques actuelles etc. Voilà, vous avez des questions de prime abord ?

Professionnels de santé : Non.

Aymeric : Très bien. Donc je vais vous poser différentes questions en fonction de l'expérience que vous avez au sein de l'établissement. Sentez-vous libre de répondre. S'il y a plusieurs personnes qui sont aussi plus à l'aise pour qu'on échange individuellement par la suite, j'ai le temps aussi pour vous accueillir sur ce temps-là. Et voilà, vous êtes libre d'intervenir. L'idée c'est qu'on puisse échanger ensemble et que je recueille les différents éléments qui me sont nécessaires. Donc là je crois qu'on peut peut-être faire un tour de table rapidement si vous voulez. Je ne sais pas qui veut commencer ?

Gaël : Moi c'est Gaël du coup, quartier jaune, je suis AS [aide-soignant] pour l'instant, en passerelle au tournoi, je suis dans le jaune.

Adèle : Adèle, soignante, je suis dans le rouge.

Clément : Clément, soignante dans le bleue.

Camille : Camille, stagiaire dans le bleue.

André : André, élève aide-soignante au retour. J'ai 17 ans de soins et j'ai un poste de demi-nuit, je travaille depuis le matin de 17h30 à minuit 30 normalement. Donc je suis plus léger.

Aymeric : Très bien.

Alessia : Alessia, [poste non clair], quartier rouge.

Vanessa : Vanessa, [nom complet inaudible], quartier rouge également.

Aymeric : Enchanté.

Aymeric : Donc vraiment sentez-vous libre de répondre chacun. On peut discuter tous ensemble, je ne vais pas désigner quelqu'un pour répondre. Dans l'établissement, comment est-ce que vous définiriez l'autodétermination dans votre pratique quotidienne ? Dans un premier temps, est-ce que j'ai besoin de vous expliquer ce que c'est que l'autodétermination ? Ou est-ce que vous comprenez le concept de manière globale ?

Professionnels de santé : Oui.

Aymeric : Très bien. Alors qu'est-ce que j'entends ? C'est vrai que c'est peut-être un peu trop acquis pour moi, autant pour moi. Donc l'autodétermination pour moi, ce que je comprends là-dedans, c'est vraiment... je prends là-dedans c'est vraiment un résident qui peut s'autodéterminer, c'est un résident qui va avoir les capacités d'exprimer ce qu'il ressent, ce dont il a envie, il va avoir les capacités de vous répondre quand vous lui posez des questions etc. Donc toute cette partie autodétermination. L'idée c'est que dans le cadre de mon mémoire je puisse recueillir toutes ces informations-là, vos pratiques, ce qu'il y a besoin de mettre en place et aussi potentiellement les difficultés que vous rencontrez dans l'autodétermination de ces résidents là, pour proposer des outils à base d'IA en fonction des retours qu'on va avoir aujourd'hui. Parce que vraiment moi la sensation que j'ai actuellement sur le marché, c'est qu'il y a des outils qui sont en train d'être mis en place mais qui ne correspondent pas forcément aux besoins et aux nécessités qu'ont les résidents. Donc l'idée c'est de recueillir tout ça et de voir comment on peut les accompagner. Donc dans vos pratiques actuelles, est-ce que c'est quelque chose que vous prenez en compte quand vous accompagnez les résidents et de quelle manière ?

Professionnels de santé : On fait en sorte de faire ce qu'ils ont le désir de faire, ce qu'ils ont envie de faire. On reste... c'est le résident qui prime même. Après on a nos objectifs à nous, c'est de faire notre travail comme notre organisation. Mais on a toujours en tête que les résidents ont des besoins, ont des envies.

Aymeric : Bien sûr. Et ça vous le prenez toujours en compte même si vous êtes dans un cadre où vous avez peut-être besoin d'aller vite ? Est-ce qu'il y a des moments où vous prenez moins en compte ce besoin d'autodétermination-là des patients ?

Professionnels de santé : Ce n'est pas forcément nous qui le prenons moins en compte, en fait c'est quand on est en sous-effectif en termes de personnel, quand il y a plusieurs choses qui s'enchaînent : des rendez-vous, des sorties de voyageurs, des choses comme ça. Mais on est toujours dans l'explication et on s'adapte en fait constamment.

Aymeric : D'accord oui, je comprends très bien. C'est pas forcément ne pas les écouter, c'est adapter leurs besoins à la contrainte de temps que vous avez en fait à chaque fois. Est-ce que cette contrainte là, est-ce que vous de manière globale - je parle à l'ensemble du groupe aujourd'hui - est-ce que vous avez la sensation que vous manquez de temps pour accompagner ces personnes là le mieux possible et vraiment comprendre quels sont leurs besoins, leurs envies etc. ? Ou est-ce que vous considérez que vous êtes assez nombreux, vous avez le temps de faire cet exercice-là ?

Professionnels de santé : Les jours de repos, ça va. Lui il a le temps.

Aymeric : D'accord.

Professionnels de santé : Les jours de soins fixes, il fait... Et puis ça va dépendre aussi des intérimaires quand ils sont là en fait.

Aymeric : Oui.

Professionnels de santé : Comme les intérimaires c'est fluctuant, bah du coup il y a des fois où les besoins en soins, elles sont plus importantes que d'autres. Ça varie. Ça change avec une équipe qui connaît les résidents et tout, mais au complet, avec deux intérimaires dans l'équipe, c'est pas la même chose non plus.

Aymeric : Oui bien sûr.

Professionnels de santé : Et avec des élèves aussi.

Professionnels de santé : Avec des élèves oui. En plus on a plusieurs élèves donc ça permet... Il y a des contraintes autres que le temps.

Aymeric : D'accord très bien.

Aymeric : Est-ce que vous de manière générale, vous déterminez lors de l'arrivée d'un nouveau résident par exemple, est-ce que vous déterminez une sorte de feuille de route pour comprendre à quel

point ce résident-là est indépendant ? Est-ce qu'il est capable de déterminer lui-même ses envies, ses besoins etc. ? Comment vous vous y prenez de ce côté-là ?

Professionnels de santé : À l'entrée c'est un bilan d'entrée en effet, avec tous leurs besoins on va dire, de l'autonomie de l'entrée, tout ce qui est de leur envie par exemple s'ils déjeunent, on leur pose la question. S'ils préfèrent être dans un fauteuil dans une chaise, des petites choses comme ça, on leur demande. Sinon on a déjà la feuille de plan de soins qui est faite avec aussi l'aide des équipes de secrétariat médical.

Aymeric : Et cette feuille là qui vous permet de voir si le résident peut se déterminer lui-même, est-ce que vous y avez accès, vous la regardez souvent ?

Professionnels de santé : Oui, vous l'avez toujours avec vous ?

Aymeric : D'accord. Et du coup vous utilisez des grilles d'observation, des outils qui sont spécifiques pour faire ce genre de processus et déterminer si un résident est capable de déterminer lui-même ses envies etc. ?

Professionnels de santé : Au niveau des intérimaires, c'est les infirmières qui font cette analyse-là je pense. Parce que nous on a... Quand c'est des nouvelles personnes, ça peut la découvrir, que c'est pour nous...

Aymeric : Oui.

Professionnels de santé : Parce que là on est... Et puis il y a l'écrit et il y a la réalité.

Professionnels de santé : C'est ce que j'allais dire, il y a des fois des choses qui sont écrites et ce que nous... Voilà, à chaque fois on va nous dire qu'ils mangent tout seuls et puis au final on se rend compte que ça ne va pas vraiment pour l'alimentation.

Aymeric : D'accord. Ça peut être faussé enfin...

Professionnels de santé : Très bien. Et du coup dans ce cadre-là, est-ce que les fiches sont mises à jour ? Est-ce que vous avez le temps de faire cet exercice là ? Et est-ce que vous vous basez vraiment sur ce qu'il y a d'intégré dans les fiches pour faire votre travail, votre accompagnement ?

Professionnels de santé : On en parle. Après on change... du résident.

Aymeric : D'accord. Très bien je vois.

Professionnels de santé : Après les fiches elles bougent pas. À partir du moment que la fiche elle est faite, elle va pas bouger. La fiche d'entrée, contre à la fin d'un séjour on va faire un bilan de séjour et là on remet...

Aymeric : D'accord. Oui donc c'est vraiment un état des lieux d'entrée. Mais au final vous êtes parfois amenés à faire différemment de ce qui a été marqué dessus si ça ne correspond pas vraiment au terrain finalement ?

Professionnels de santé : Et puis quand ils arrivent du domicile, on va aussi peut-être des fois mobiliser les ressources au niveau ergothérapie et du coup modifier, réadapter enfin...

Aymeric : D'accord je vois très bien. Ça marche.

Aymeric : Donc j'ai cru comprendre aussi que pour aider les résidents que vous accompagnez, il y avait une problématique de temps. Si vous étiez peu, vous avez forcément moins le temps de comprendre vraiment les besoins et de prendre le temps avec la personne pour qu'elle puisse s'autodéterminer. Est-ce qu'en plus de ça il y a d'autres défis que vous rencontrez avec les personnes, peut-être des personnes avec lesquelles vous n'arrivez pas à communiquer etc. ?

Professionnels de santé : Ça arrive.

Aymeric : Oui, quels outils qui sont... Ce que la personne veut, c'est pas toujours facile.

Professionnels de santé : C'est vrai qu'il y a par exemple une pathologie qu'on accompagne, la maladie de Charcot. Plusieurs fois qu'on a des patients avec cette maladie-là qui ont beaucoup d'aides techniques qui sont très bien, mais en fait on n'est pas forcément formés. Et puis l'adaptation en fait ça se joue à vraiment à pas grand chose, pas grand chose. Et ça des fois ça peut engendrer beaucoup de temps qu'on peut passer, un agacement de la part de la personne.

Aymeric : Donc ça c'est des aides techniques qui pourraient être...

Professionnels de santé : Très bien je vois. Et quand vous parlez d'aides techniques, c'est quel genre d'aides qui sont mises en place ?

Professionnels de santé : [Discussion sur les aides techniques - passage peu clair dans la transcription]

Professionnels de santé : D'accord très bien. Ça arrive, mais les premières semaines il faut... Et puis on change tous les jours d'équipe. Ça peut être... Je vois, pour le résident, pour sa compréhension, on réévalue à chaque fois. Chaque fois, tous les jours dans les premiers temps on est toujours en train de

se réévaluer, de se remettre en question. On se fait ça mais finalement maintenant c'est devenu inconscient.

Aymeric : D'accord. Très bien.

Professionnels de santé : Après les personnes qu'on a là nous, après je veux dire on ne sait pas longtemps, mais les anciennes elles sont habituées. Elles ont tout le décodeur et on connaît les demandes par cœur.

Aymeric : Oui.

Professionnels de santé : C'est vrai que quand on est à nouveau... une nouvelle personne, on a l'impression qu'il y a un nouveau résident qui arrive.

Aymeric : Oui, il y a toute une phase d'apprentissage où vous êtes obligés de comprendre aussi les outils. Et du coup vous me disiez que vous n'étiez pas formés sur certains des outils que les personnes qui ont ce genre d'outils, c'est ça ?

Professionnels de santé : Oui, oui bien sûr.

Aymeric : Oui évidemment.

Professionnels de santé : C'est surtout quand il y a tout ce qui est informatisé. Le problème c'est qu'il faut toujours le réinitialiser parfois. Si tu ne passes pas le mot et que tu ne l'as pas vu avec la collègue qui est après, ça peut vite se perdre. Et puis il y a plein de facteurs : la fatigue du résident, les yeux... Nous qui sommes un peu seniors, on n'est pas nés avec...

Aymeric : Oui bien sûr.

Professionnels de santé : Moi je suis un peu... C'est un peu plus compliqué et puis j'avoue que je n'ai pas forcément la patience, je ne suis pas née avec, pas née avec comme les petites jeunes.

Professionnels de santé : Non mais c'est vrai.

Aymeric : Oui, oui bien sûr, vous avez raison. C'est quelque chose qu'on ne vit pas forcément bien parce qu'on se trouve tellement bête devant le truc là : "Tu veux pas nous aider, je sais pas comment faire".

Aymeric : D'accord je vois très bien.

Aymeric : Et du coup au niveau des contraintes organisationnelles qui vous limitent dans le fait de pouvoir travailler sur cette autodétermination avec les résidents, vous avez quoi comme contraintes organisationnelles ?

Professionnels de santé : Les sorties privées, les sorties d'animation comme les rendez-vous, ils font de la samba canne donc des fois il y en a qui doivent être levés de bonne heure, ce qui fait que vous dérangez vos plannings médicaux. Ça peut décaler le petit déjeuner comme ça peut... Donc voilà, souvent on prévient ceux qui ne participent pas à ça. On leur dit "ce matin ça va être un peu compliqué". Mais on essaie toujours, toujours quand on est chez le résident, on essaye toujours de faire au mieux par rapport à leur autodétermination. Ça peut des fois commencer à arriver dans le studio par une frustration parce qu'on n'est pas là à l'heure habituelle. Ça peut être... on peut prévenir chez certains résidents, c'est pathologique, c'est comme ça, la frustration est très compliquée à vivre.

Aymeric : Du coup dans des situations où vous arrivez dans un cas qui est compliqué où le résident peut être par exemple agacé parce que vous arrivez un peu en retard, vous faites comment pour gérer ce genre de situation ? Est-ce que vous... Après vraiment on est ici sans jugement, je ne suis pas ici pour juger vos pratiques, juste pour comprendre vos cas d'usage et comprendre comment vous fonctionnez. Parce que si vous n'avez pas le temps par exemple d'aider à l'autodétermination d'un résident, c'est peut-être qu'il y a un élément qui intervient avant, donc c'est pour comprendre aussi ces pratiques-là avec vous.

Professionnels de santé : Moi je dirais que ça dépend des jours et des contraintes. En fait là si c'est une contrainte organisationnelle de séjour, de sortie, du coup c'est quelque chose qu'on peut bien vivre. On va peut-être déjà arriver en étant bien nous psychologiquement. Si on arrive parce qu'on est en sous-effectif et qu'il y a eu du retard et que ça s'enchaîne, nous on va pas forcément être là pour... enfin on va pas être réceptive à la chose. Du coup on va pas prendre les choses pareil que... Sinon en temps normal, soit la personne elle est prête et puis c'est bon elle redescend, soit elle n'y arrive pas et puis on sort et puis on revient plus tard.

Aymeric : Quand vous êtes dans ce cadre là où vous pouvez être dans un cadre où c'est pas forcément le meilleur cadre possible, vous revenez vers la personne par la suite en général, c'est ce que vous faites ? Ou peut-être que vous envoyez quelqu'un d'autre ?

Professionnels de santé : Non on passe le relais. Ça peut arriver aussi. Si ça a été un petit peu conflictuel, on peut dire "si toi tu veux bien y aller, moi je vais chercher quelqu'un d'autre", quoi. C'est ce qu'on nous a toujours dit aussi de faire : c'est sortir quelqu'un d'autre.

Aymeric : Et ça vous arrive souvent ? Il y a des résidents qui sont... Il y a des résidents avec qui vous avez plus de...

Professionnels de santé : Oui, oui. Et puis on les connaît, on sait savoir comment ils fonctionnent, on sait que pour aplanir les choses, on essaye de s'organiser plus... Je dirais que le lundi ne va pas être comme le mardi. Vous pouvez très bien le supporter bien le lundi et puis le mardi vous allez être moins patientes.

Aymeric : Oui bien sûr.

Professionnels de santé : Moi j'avoue personnellement ça va peut-être vous énerver. En fait chaque jour c'est une nouvelle journée avec ces aléas. Pour eux comme pour nous.

Aymeric : Oui, pour eux comme pour nous oui. Oui vous êtes dans un métier qui est relationnel.

Professionnels de santé : Oui bien sûr. Ce sont des humains et on est des humains.

Aymeric : Oui, oui bien sûr, complètement. Et du coup il y a des résidents avec qui vous avez une approche qui est différente ou...

Professionnels de santé : Ça s'adapte à chacun.

Aymeric : Oui.

Professionnels de santé : Oui je pense que oui. Et puis après il y a aussi une histoire de liens qui sont tissés plus ou moins avec certains plus que d'autres. Il y a aussi beaucoup ça qui rentre en jeu quand même.

Aymeric : D'accord.

Aymeric : Et du coup de manière globale, est-ce que vous avez eu des formations spécifiques qui sont sur ce sujet, sur comment aider les personnes à se déterminer, les échanges à avoir avec ce genre de personnes ? Est-ce que vous avez été formés sur ce sujet ?

Professionnels de santé : Il n'y a pas eu une formation sur l'accompagnement d'une personne avec...

Aymeric : Oui.

Professionnels de santé : Sur les troubles comportementaux, les personnes peuvent être agitées ou énervées ?

Professionnels de santé : Non. Il y a un truc comme ça ?

Professionnels de santé : Vous en avez eu ?

Professionnels de santé : Non.

Professionnels de santé : Elle existe ?

Professionnels de santé : Oui elle existe, c'est sûr.

Aymeric : Oui donc vous n'avez pas été formés, c'est juste vos compétences relationnelles à chacun qui vous permettent plutôt de capter les réactions des différents résidents finalement ?

Professionnels de santé : Après dans les formations d'aide-soignante ou même AMP, on apprend enfin c'est quelque chose qu'on nous répète régulièrement d'être le plus possible à l'écoute. Parce qu'après on connaît aussi un peu l'environnement, on sait comment ils vont réagir.

Aymeric : Bien sûr.

Aymeric : D'accord. Est-ce que vous considérez que vous auriez besoin de ressources supplémentaires pour peut-être mieux comprendre les comportements de certains résidents ? Est-ce qu'il y a parfois des comportements que vous ne comprenez pas et auxquels vous aimeriez être peut-être formés ? C'est possible aussi que rien ne vous vienne à l'esprit. C'est une bonne chose justement si rien ne vous vient à l'esprit, c'est une bonne chose.

Professionnels de santé : Après il y a des comportements ou des choses dans lesquelles ça se passe bien. C'est vrai qu'on discute pas mal entre nous, il y a quand même plusieurs réunions. Maintenant il y a les réunions d'analyse de pratique en plus.

Aymeric : Et ça correspond à quoi ces réunions d'analyse de pratique ?

Professionnels de santé : C'est justement prendre une situation et voir les difficultés et se rendre... à mieux.

Aymeric : Très bien, d'accord. C'est super intéressant. C'est nouveau ça, ça existait avant ?

Professionnels de santé : [Réponse inaudible]

Aymeric : Super d'accord.

Aymeric : Et du coup pour plus passer sur la partie IA et vraiment technologique, est-ce que vous utilisez des outils pour mieux comprendre certains résidents ? Et quel genre d'outils eux aussi utilisent ? Oui j'ai cru voir qu'il y avait beaucoup de tablettes et de claviers.

Professionnels de santé : Oui. De base c'est la BCD... [système inaudible]

Aymeric : Oui la première c'est la BCDR sur papier. Et après maintenant avec la technologie c'est les... graphiques, c'est plus les résidents qui ont leurs outils et vous vous adaptez en fonction de ce qu'ils ont besoin d'utiliser ?

Professionnels de santé : Du coup avec les outils auxquels ils ont accès, vous c'est quoi vos retours d'expérience de manière globale ? Est-ce que vous trouvez que ça les aide vraiment ? Est-ce que ça vous aide aussi à mieux comprendre ? Est-ce qu'il y a aussi des expériences négatives que vous avez eues ?

Professionnels de santé : Les expériences négatives c'est comme on disait avec la tablette oculaire en fait qui est très... Ou quand il y a des manques de batterie ou de piles ou des trucs et du coup on n'a plus rien pour... Voilà. On n'a plus rien.

Aymeric : Vous gérez comment du coup ce genre de situation ? C'est vous qui vous occupez de...

Professionnels de santé : D'accord, par ses proches ça se gère, mais nous on n'a pas du tout le fonctionnement du cadre. Même visuellement on n'a pas forcément... pas forcément par rapport à ce que vous avez fait. L'outil, ce n'est pas ma tâche.

Aymeric : D'accord. Est-ce que dans votre pratique vous aviez pensé peut-être à un outil à base d'IA...

Professionnels de santé : Elle avait un Tobii mais elle ne voulait pas l'utiliser.

Aymeric : D'accord. Est-ce qu'elle vous a expliqué ?

Professionnels de santé : Là c'est parce qu'elle est en train d'enlever une caméra. Et elle en fait un apprentissage. Et elle peut franchement se rendre bien aussi du coup. Donc c'est ce qui a été fait, un appareil numérique ça demande aussi un investissement, un apprentissage et cette synergie-là c'est génial, mais en fait pour eux c'est super...

Aymeric : Oui, oui je vois. Il y avait une volonté aussi.

Professionnels de santé : Et elle n'avait pas forcément la volonté de l'utiliser là. C'est ce qu'on s'est rendu compte avec nous.

Aymeric : Oui c'est ça.

Professionnels de santé : Avec la famille, avec la société, je vois.

Aymeric : Parce que du coup pour les résidents qui ont des outils spécifiques, est-ce que c'est eux qui font la demande ? Est-ce que vous leur proposez certains outils en fonction de...

Professionnels de santé : Souvent ça vient quand ils sont en difficulté, nous on propose en fait : est-ce qu'on peut étudier avec quelque chose qui permettrait de communiquer autrement, que ce soit plus facile ? Donc après il y a aussi des faits, si j'ai vu machin qui avait une [aide de] communication, ça a l'air génial, mais des fois on dit que ça fonctionne ou ça ne fonctionne pas et on dit ces différentes choses. Mais des fois on se dit que ça, ça serait un super outil qui nous permettrait... Mais la personne elle dit que moi j'arrive à parler un petit peu, c'est difficile mais je ne veux pas de communication [assistée]. On est aussi dans le respect de ce qui existe. Et si elle dit que non, elle n'est pas prête et ce sera peut-être après.

Aymeric : C'est ce que j'allais vous poser comme question justement. Est-ce qu'il y a beaucoup de résidents qui acceptent ce genre d'outil ou est-ce que vous avez beaucoup de résidents aussi qui ne veulent pas l'accepter parce qu'ils n'ont pas envie d'utiliser ce genre d'outil là ?

Professionnels de santé : Ça peut être une marche à passer quoi. Je vais plus utiliser au final, je vois comme certains résidents on a un résident qui peut répondre au moins par oui ou par non et ou des fois dire quelques mots quelques mots et au final ils utilisent beaucoup le clavier. C'est aussi pour éviter de perdre ça, il faut aussi stimuler les deux. Parce qu'il y a un matériel qui est en place, il faut l'empêcher de dire voilà tu peux aussi lui rappeler qu'il y a des choses qu'il peut faire simplement.

Aymeric : Bien sûr, complètement. C'est ça aussi qui est difficile de faire comprendre, c'est qu'ils sont contents parce qu'ils peuvent communiquer et c'est très bien, mais il faut aussi leur faire ce qu'ils sont encore capables de travailler.

Aymeric : Oui et ça du coup vous travaillez là-dessus avec les résidents à continuer ? J'ai vu que par exemple vous faisiez des ateliers d'écriture avec certains résidents, j'ai cru voir ça tout à l'heure.

Professionnels de santé : Oui je faisais des ateliers d'éveil.

Aymeric : D'accord.

Aymeric : Et donc du coup au niveau des outils d'IA, est-ce que dans vos usages et dans les échanges que vous avez pu avoir avec les résidents, est-ce que vous vous êtes dit peut-être à un moment avec un résident spécifique "ce serait bien s'il avait tel genre d'outils pour nous aider à mieux s'autodéterminer, à comprendre" ?

Professionnels de santé : C'est quand même ceux qui sont autonomes qui ont leur tête et qui sont capables de gérer ça. Il y en a beaucoup avec les Google ou les assistants vocaux et donc là dernièrement avec un résident temporaire, on s'est rendu compte qu'il existait des espèces de petites applications mécaniques et qui peuvent être connectées avec ce genre de système. Donc c'est vrai que c'est quelque chose qu'on a remonté. C'est des choses qu'on connaissait pas et puis au final Aurélien

est sur le coup apparemment en ce moment. Mais voilà c'est des choses qu'on connaît pas et puis on a l'impression qu'en fait... l'impression que ça va beaucoup remplacer. Moi j'ai l'impression que ça va remplacer un peu tout ce qui est domotique.

Aymeric : Oui. Et donc vous trouvez ça compliqué de mettre en place ce genre d'outil ou est-ce que c'est... qui était venu avec le temporaire, ça fonctionnait un peu bizarre ?

Professionnels de santé : Je me rappelle il y avait une commande "ferme la télé" pour l'allumer et l'éteindre en même temps. Sa sœur qui avait programmé ça, elle avait réussi à faire les deux trucs. C'était pas les mêmes termes. C'est génial quand ça fonctionne, quand ça fonctionne, mais c'est quand ça dysfonctionne... Pour tous les enfants aussi, comme ils n'ont plus rien, si on s'habitue à se donner quelque chose de numérique, et quand ça tombe en panne ou quand ça ne veut pas se [re]connecter, c'est tout bloqué.

Aymeric : Et puis ça vous demande du temps aussi pour mettre en place ce genre d'outil.

Professionnels de santé : Très bien. En l'occurrence ça avait été fait avec le téléphone de la sœur qui est reparti. Il fallait l'appeler à chaque fois, je me suis trouvé à appeler la sœur pour que Netflix fonctionne avec les commandes vocales de son frère. Et moi je ne suis pas du tout dans Netflix. Comme des seniors !

Aymeric : Oui parce que ce n'est pas pour l'instant intégré au fonctionnement de votre établissement. Tout est fait de l'extérieur, ça pour l'instant ce genre d'outil à base d'IA ou d'outil classique qui vous permet de faire ce genre de choses, c'est plutôt géré par les familles au final ?

Professionnels de santé : [Acquiescement]

Aymeric : De manière globale sur le sujet de l'IA sur l'autodétermination, vous percevez ce sujet-là comment ? Est-ce que ça vous fait peur ? Est-ce que vous aimeriez qu'il y ait plus d'IA qui soient intégrées pour que les résidents soient plus indépendants ? Qu'est-ce que vous en pensez ?

Professionnels de santé : Ça ne me fait pas peur au contraire. Si on peut leur donner encore plus d'accès à l'autonomie, être indépendants et qu'ils puissent faire ce qu'ils veulent sans nous, ben on comprend pas.

Aymeric : Et vous avez été formés du coup de manière globale à l'IA et comment ça vous a intégré ? C'est un sujet...

Aymeric : C'est ce que j'allais vous demander justement, vous dans vos pratiques même en dehors de l'autodétermination des résidents, êtes formés sur l'IA ? Je pense que vous connaissez tous ChatGPT

plus ou moins. C'est globalement l'IA à laquelle on pense quand on parle d'IA. Est-ce que vous aimeriez être formés sur ce genre d'outils même par exemple pour vous aider dans les tâches administratives etc. que vous aimeriez faire ?

Professionnels de santé : Moi ça me paraît flou, je ne sais pas si on peut comprendre. Moi quand on parle de l'IA je fais tout ça...

Professionnels de santé : Non mais c'est un sujet qui est très complexe d'où l'intérêt peut-être si...

Aymeric : Oui il y a des discussions à internet, on peut en discuter.

Professionnels de santé : Moi j'ai l'impression que ça nécessite un peu de...

Aymeric : Vous n'avez pas entendu, excusez-moi.

Professionnels de santé : Moi j'ai l'impression qu'avec ça on essaie d'arnaquer les gens.

Aymeric : Vous trouvez ?

Professionnels de santé : Oui, modifier l'apparence qu'elle a vu, M. Macron en pyjama. Tout le monde l'a vu.

Aymeric : Je pense qu'on l'a tous vu oui.

Professionnels de santé : Vous trouvez que ça aide vous ? Vous utilisez ?

Professionnels de santé : Oui j'utilise souvent ChatGPT.

Aymeric : J'ai pas trouvé sur internet. Quand vous cherchez des informations, vous avez plus l'habitude d'aller sur ChatGPT d'accord ?

Professionnels de santé : Moi j'ai connu un exemple mon mariage de fils, c'est que mes sœurs ont inventé une chanson, un truc avec des choses de notre fils et en fait ça a sorti la musique, les paroles et en fait on a chanté une chanson [créée par] intelligence artificielle. C'est un pillier.

Aymeric : C'est ça ?

Professionnels de santé : Dans les collèges ou des lycées on est repéré parce qu'il y a des gens qui trichent.

Aymeric : Oui pour ça exactement.

Professionnels de santé : Et les modèles... [discussion inaudible] sur Internet c'est...

Professionnels de santé : Ah oui ? Là tu peux écrire une chanson, tu te dis voilà je vais chercher une chanson qui parle des fleurs, de l'amour et... En tout cas tu as le [logiciel], il va te sortir en peu de temps hein !

Aymeric : Oui, oui mais c'est... Oui, oui. Mais en fait globalement ChatGPT c'est une IA conversationnelle donc ça fonctionne comme une sorte d'assistant à qui vous pouvez poser n'importe quelle question et qui a accès à Internet justement pour se documenter et qui va pouvoir par exemple si vous lui posez un sujet par exemple ici "qu'est ce que l'autodétermination", il va pouvoir se documenter sur internet et vous donner des informations sur ce que lui a trouvé, argumenter etc.

Professionnels de santé : Tu te prends un [ChatGPT], tu mets la caméra, tu dis à [ChatGPT] bah là j'ai ça dans mon frigo : ça, ça, ça, ça, ça, qu'est ce que tu peux faire ?

Aymeric : C'est vrai que ça dépend de quelle entreprise on prend en compte, mais OpenAI qui est l'entreprise qui a créé ChatGPT, écologiquement on est moyen, dire tout ça et...

Aymeric : D'accord donc du coup même de manière globale au niveau des craintes que vous avez, c'est plutôt des craintes que l'outil ne fonctionne pas ou pas bien au final et le fait de potentiellement pas le comprendre non plus ?

Professionnels de santé : Oui et puis même en termes de chaleur humaine, je pense qu'à un moment donné on ne peut pas tout remplacer par l'informatique ou par l'IA ou par quoi que ce soit. Bien qu'ils aient une autonomie, mais il ne faut pas que ça empêche le relationnel et qu'ils nous voient que pour des choses soit négatives soit qui sont corporelles soit qui sont... aller répondre à une sonnette pour changer de chaîne. C'est vrai que c'est frustrant quand on n'a pas le temps, mais quand on a le temps ça permet aussi de discuter et d'avoir un premier contact.

Aymeric : Je suis complètement d'accord avec vous aussi sur cet aspect humain bien sûr.

Professionnels de santé : C'est vrai c'est un peu comme les caisses automatiques. C'est très bien parce que ça va plus vite, mais aujourd'hui on crée des caisses avec des gens qui ont tendance à [être mis de côté].

Aymeric : Oui. C'est ça qui a rapport avec le... Ça te traduit en fait, capter, traduire, tu vois une personne qui a des difficultés d'articulation. Ça c'est pas mal. Ou les expressions de visage, si on voit la personne dire oui, c'est ça, ça même si c'est un truc, hop, il vient capter "tiens voilà". Donc ça serait adapté à chaque personne ?

Professionnels de santé : C'est vrai une IA stricte ?

Aymeric : En fait de manière globale on a accès du coup maintenant sur Internet à des modèles d'IA qui vont pouvoir capter les expressions faciales. Donc par la suite on doit juste entraîner l'IA sur la captation justement de ces signaux audio. Si la personne a une façon spécifique de prononcer un mot, on va entraîner l'IA sur cette façon spécifique de prononcer le mot et par la suite on va comprendre que tel mot représente celui-ci. On va le remplacer par la suite peut-être avec un modèle de transcription audio qui va, après que la personne accompagnée ait parlé, avoir du coup un petit temps où ça processe et c'est du coup retransmis en audio. Comme si la personne vous parlait en langage commun, ça c'est tous des éléments qu'on est capable de créer qui sont aussi disponibles actuellement sur internet. Il faut juste développer autour le produit. Il y a toute une phase en fait de développement autour de la personne accompagnée et toute une phase d'apprentissage de l'IA. C'est pour ça qu'en ce moment vous n'avez pas énormément d'outils d'IA qui sont vraiment adaptés à tous les résidents et qu'on a un outil qui est global et qui ne correspond pas forcément à tout le monde parce qu'il y a toute une partie où on est obligé d'entraîner l'IA sur cette personne-là. Mais on est capable de développer pas mal de cas d'usage.

Aymeric : Par exemple j'ai échangé avec un résident - alors excusez-moi je n'ai pas son prénom ni son nom - mais qui m'a expliqué qu'il ne voulait pas de fauteuil électrique à commande à la main parce que ça lui était déjà arrivé de rentrer dans quelqu'un et de le faire tomber. Donc on a aussi la capacité maintenant, on pourrait se dire... lui ce qu'il m'a dit c'est qu'il aimerait avoir un écran avec un panneau stop quand il arrive devant quelqu'un. Donc comment on peut faire ça ? Avec l'IA on peut prendre un capteur visuel donc un peu comme sur vos voitures comme vous avez une sorte de radar ou même comme sur les Tesla où c'est juste deux sortes de caméras qui sont capables de déterminer que devant il y a peut-être un fauteuil roulant, peut-être un mur ou bien une table. Et à partir de ce moment là on peut soit afficher du coup un panneau stop sur un écran au résident s'il préfère par lui-même s'arrêter et garder ce contrôle là, ou le faire automatiquement. Ça dépend de la manière dont c'est développé en fait.

Aymeric : Il y a aussi en fait actuellement sur le marché on est beaucoup sur des entreprises sur l'IA qui vont proposer des outils qui sont facturés un peu comme les outils de transcription qui sont donnés aux médecins. On facture par utilisateur par an. On a la capacité de faire ça autrement. C'est actuellement en train de changer sur le marché. En fait il y a moyen maintenant de développer des outils qui consomment très peu, qui sont respectueux de l'environnement et qui peuvent aussi s'adapter en fonction des résidents. Voilà on peut avoir des outils qui sont déjà libres d'accès sur le net, il y a juste une mise en place à faire, une phase d'apprentissage, ce qui nous permet aujourd'hui avec des startups qui sont très innovantes d'intégrer ce genre d'outils dans des établissements comme le vôtre. Ça dépend complètement de l'utilisation dont on a besoin, il y a possibilité d'être pris en charge par la sécurité sociale. Parce que du coup en dehors de cette phase d'études, moi je travaille pour une

entreprise qui s'appelle Alasuïte qui fait du développement d'outils d'IA pour les établissements de santé. Et là actuellement pour vous donner un petit peu d'où ma présence aujourd'hui, hier on était en train de faire un déploiement au sein de l'Arche d'un outil de transcription audio plutôt pour les médecins et pour les secrétaires médicaux qui leur permet de parler directement dans un micro, c'est reconnu et ensuite c'est retransmis directement aux secrétaires médicaux. D'où l'intérêt de capter les mots d'un résident qui ne parle peut-être pas en langage courant ou un peu mal. C'est assez simple pour nous de développer ce genre d'outils. Mais du coup aujourd'hui il y a des entreprises qui vont se mettre sur ce marché là et qui communiquent directement avec les établissements. Donc nous au sein d'Alasuïte on a la capacité de développer pour des résidents spécifiques ce genre d'outils en fonction de leurs besoins, de ce qu'ils aimeraient avoir. C'est un peu aussi l'idée de mon exploration d'aujourd'hui en plus de ça.

Aymeric : Est-ce que vous dans vos pratiques vous avez déjà pensé peut-être à des outils ou un fonctionnement même si c'est très farfelu pour aider des résidents à mieux gérer leur vie tout seul ou de manière plus indépendante ?

Professionnels de santé : Non, c'est possible.

Aymeric : Du coup au sein de l'établissement, j'ai cru voir que vous avez quand même pas mal de résidents qui étaient capables de communiquer par eux-mêmes. Et du coup l'idée dans mon mémoire c'est de pouvoir comprendre aussi quels sont les résidents qui ne peuvent pas communiquer par eux-mêmes et du coup quelles sont leurs capacités physiques pour qu'on puisse justement développer des outils en fonction de ça. Donc selon vous au niveau des proportions des résidents qui n'ont pas la capacité de communiquer de manière orale, c'est quoi les capacités les plus courantes ? Est-ce qu'ils ont plutôt la capacité de bouger les yeux, les bras, peut-être les mains ?

Professionnels de santé : C'est très individuel.

Professionnels de santé : Équilibré.

Aymeric : Oui c'est ce que j'ai remarqué pendant cette phase d'observation, c'était très équilibré au sein de l'établissement et du coup juste pour avoir votre avis globalement sur ces outils-là, est-ce qu'un résident qui va pouvoir contrôler avec ses yeux un outil, est-ce que pour lui c'est compliqué ? Est-ce qu'il a besoin de beaucoup de temps ? Est-ce que c'est fatigant rapidement aussi ?

Professionnels de santé : J'imagine que c'est surtout ça.

Aymeric : D'accord très bien. Il faut qu'il y ait aussi cette sensation d'échec qui est peut-être visible, vraiment que ça soit adapté à chacun. Il y en a l'échec on va arrêter et il y en a l'échec ça va pas être

un échec ça va être bon il faut que je m'entraîne. Il y a aussi une question de mental qui fait partie de ça.

Aymeric : Est-ce que vous avez potentiellement des questions sur l'IA de manière globale et comment on pourrait l'intégrer au sein de l'établissement pour les résidents ? Ou est-ce que vous avez quelque chose peut-être à rajouter sur l'autodétermination, quelque chose qui vous vient en tête ?

Professionnels de santé : Non.

Aymeric : Bah écoutez, je crois que j'ai tout ce qu'il me faut. On a terminé un petit peu avant ?

Professionnels de santé : Tout le monde ? Merci beaucoup pour votre aide pour mon étude. On aura un retour sur ça ?

Aymeric : Oui bien sûr, je peux vous faire un retour sur ça. Je pense que de toute façon là, pour vous expliquer un petit peu, moi je visite différents établissements pour comprendre comment vous fonctionnez. Donc de ce que j'ai cru voir, vous étiez quand même bien calés sur l'autodétermination. J'ai cru voir ça aussi pendant la phase d'observation. Vous voulez quand mon mémoire sera terminé – donc ça se présente sous forme de document – je pense que je pourrais donner accès si jamais vous voulez y jeter un coup d'œil. En fonction de ce que j'ai aussi observé aujourd'hui et des connaissances que j'ai même sur l'IA, je pourrais vous proposer différentes choses. En fait c'est un peu plus simple. Parce que c'est vaste et à la fois... il y a des choses qui existent et que finalement on ne sait pas alors que Loriane peut-être plus que nous.

Professionnels de santé : Oui, donc il y a vraiment un besoin de formation sur comment ça fonctionne. L'information, oui. Et après de formation pourquoi pas.

Aymeric : D'accord je vois. Mais oui, du coup je vous ferai même des recommandations en fonction des échanges que je vais avoir tout à l'heure avec les résidents. Ça me permettra aussi d'avoir un œil extérieur – vous qui avez l'habitude d'accompagner les résidents – peut-être que je vais pouvoir capter certaines choses... [Inaudible]

Professionnels de santé : Beaucoup. À vous

Annexe 5 : Entretien réalisé avec une personne en situation de handicap sévère à la MAS PRH

Aymeric : Je suis à vous dans deux petites secondes excusez-moi... Je suis bon. Donc du coup je m'appelle Aymeric. Moi je suis étudiant au niveau de Lille donc dans le nord de la France. Et là je suis du coup en dernière année d'études et je dois faire un mémoire où je fais des immersions dans les maisons d'accueil spécialisées. Et le sujet de mon mémoire c'est l'IA au service des personnes en situation de handicap particulièrement sur l'autodétermination. Est-ce que c'est quelque chose que vous connaissez l'autodétermination ?

Résident : [Acquiescement/réponse affirmative]

Aymeric : C'est globalement en fait la manière dont on peut dire de quelqu'un en situation de handicap qu'il peut s'autodéterminer quand il est capable d'expliquer ce qu'il ressent globalement, expliquer ce dont il a envie, il a envie aussi d'exprimer ses émotions, ce genre de choses. Donc là l'idée c'est qu'on échange un petit peu sur ce sujet-là, que vous me donniez votre avis sur l'accompagnement qu'on vous propose sur l'autodétermination justement, ce qui est mis en place, les outils que vous utilisez aussi si ça vous va.

Résident : Oui on peut faire ça très rapidement.

Aymeric : Voilà donc est-ce que vous dans votre vie de manière générale vous avez la... Non ça va aller vous inquiétez pas. Ça va aller. Où ça ? Oui je vais vous prendre ça du coup. Hop. On décale ça. Là je vous le remettrai après. Hop.

Aymeric : Donc du coup dans votre vie quotidienne est-ce que vous êtes en capacité de choisir vos activités, vos repas, vos vêtements ?

Résident : C'est collectif c'est-à-dire...

Aymeric : Oui. Est-ce que vous du coup quand vous faites le repas est-ce que vous... Je crois qu'au départ quand vous arrivez au sein de la maison vous devez dire ce que vous aimez ce que vous n'aimez pas c'est ça ?

Résident : [Acquiescement]

Aymeric : D'accord. Est-ce que du coup on vous demande à chaque repas [si ça vous convient] ? Est-ce que ça correspond vraiment à ce que vous avez dit d'accord oui bien. Et du coup est-ce que ça

vous correspond à chaque fois ? Ou est-ce que vous avez l'impression qu'il y a certains repas où ça ne correspond pas à ce que vous avez dit ?

Résident : Ça arrive.

Aymeric : Et du coup qu'est-ce que... L'ordinateur se plante souvent ?

Résident : [Acquiescement/confirmation]

Aymeric : D'accord je vois. Et du coup quand c'est ça est-ce que vous dites par exemple "j'aime pas le chou" alors que vous avez eu du chou ?

Résident : Oui.

Aymeric : Est-ce que du coup ça... D'accord. Oui je vois. Et du coup est-ce que le personnel qui vous accompagne il va changer le chou ? Est-ce que vous avez quand même le chou ? Vous devez le garder ?

Résident : [Le résident indique qu'il doit garder] le repas du jour au final.

Aymeric : D'accord. Je vois.

Aymeric : Au niveau du coup j'imagine que pour faire savoir ce que vous voulez vu que vous êtes en capacité de communiquer vous n'avez pas forcément trop de problèmes avec les personnes qui vous accompagnent ?

Résident : D'accord.

Aymeric : Et est-ce qu'avec ceux qui vous accompagnent donc les soignantes, les infirmières etc. Est-ce que quand vous exprimez ce que vous voulez, vous échangez avec eux, est-ce que vous avez l'impression d'être toujours écouté ? Ou est-ce qu'il y a parfois des moments où vous voyez qu'elles ne prennent pas trop le temps de comprendre ce dont vous avez envie etc. ?

Résident : [Le résident indique qu'il insiste] vous avez quand même... Ah d'accord. Oui.

Aymeric : D'accord. Oui j'imagine que vous ne lâchez pas facilement ça. Vous avez raison.

Aymeric : Du coup vous êtes satisfait de la manière dont on vous écoute ? Est-ce que vous êtes satisfait de pouvoir exprimer vos choix ? Vous avez l'impression d'être assez écouté oui ?

Résident : D'accord. J'utilise beaucoup l'humour.

Aymeric : Vous utilisez beaucoup l'humour ? Ça amène à la joie de vivre c'est vrai vous avez raison. J'aime beaucoup utiliser l'humour aussi c'est important.

Résident : D'accord. [J'utilise l'humour pour] présenter les choses.

Aymeric : Bien sûr. Sans agresser.

Résident : Complètement.

Aymeric : Du coup des fois vous avez... J'imagine que les aides-soignantes et les personnes qui vous accompagnent c'est des personnes qui sont humaines. Vous aussi vous êtes humain. Vous avez des jours où vous n'êtes pas forcément dans votre assiette ou eux aussi. Est-ce que vous avez déjà eu l'impression d'avoir été... qu'il y a eu un ton peut-être un peu agressif sur quelque chose qu'on vous a dit ?

Résident : Non.

Aymeric : Y a-t-il quelque chose dans votre vie quotidienne ou dans l'établissement ou dans ce que vous faites que vous aimeriez peut-être décider davantage ?

Résident : [Le résident mentionne qu'on leur] impose de respecter les horaires, le repas, les rendez-vous médicaux.

Aymeric : Bien. Et du coup par exemple le fait que vous... Oui bien sûr on s'entend. Et par exemple du coup je prends l'exemple des activités peut-être ou des sorties extérieures que vous pouvez être amené à faire. Est-ce que vous, vous avez... vous pouvez choisir ce genre d'activité ? Enfin je parle avec l'organisation du coup des animateurs. Est-ce que vous pouvez leur dire "moi j'aimerais aller à tel endroit" ?

Résident : [Acquiescement]

Aymeric : Et est-ce que quand vous demandez ça vous avez l'air...

Résident : D'accord. Très bien.

Aymeric : Et vous en êtes satisfait du coup globalement ? Du coup globalement de tout ce qui est animation, la vie ici oui ?

Résident : Très bien. Ça fait 37 ans que je suis là.

Aymeric : Ça fait un petit moment du coup. Vous avez vu pas mal de monde évoluer.

Résident : Super.

Aymeric : Et du coup de manière plus globale est-ce qu'il y a quelque chose dont vous aimeriez décider davantage ? Quelque chose où vous pourriez donner votre avis ? Je ne sais pas... qu'il n'y ait rien qui vous vienne à l'esprit ?

Résident : Si c'est possible. Dans les réunions il y a une intention qu'a le personnel. Ce serait d'investir un résident.

Aymeric : D'accord. Ils connaissent bien le sujet... vous aimeriez bien être plus investi dans les réunions avec le personnel comme ça ils connaissent certains sujets et vous pouvez peut-être plus orienter l'accompagnement de certaines personnes ?

Résident : D'accord je vois... beaucoup.

Aymeric : Au niveau des outils de communication est-ce que vous, vous utilisez certains moyens de communication ?

Résident : [Mentionne] Handy [et] boîte mail.

Aymeric : Oui. Et au niveau de la transcription directement orale parce que je vois que vous êtes trachéotomisé pardon. Est-ce que vous avez peut-être un... Dites-moi surtout si vous n'êtes pas à l'aise avec le sujet si vous ne voulez pas qu'on en parle. C'est complètement OK avec moi.

Résident : Maintenant j'ai Windows.

Aymeric : D'accord. Oui. Vous faites tout du coup ?

Résident : Très bien.

Aymeric : Vous êtes en capacité de bouger vos... C'est quoi vos capacités motrices ? Vous ne bougez rien ?

Résident : Vous ne bougez rien.

Aymeric : D'accord. Très bien. Très bien. Elle fonctionne très bien en tout cas. Et donc là du coup est-ce que vous faites tout de manière vocale ? Vous n'avez pas d'outil du coup vous parlez toujours comme ça vous n'avez pas d'outil en plus pour communiquer avec les aides-soignants ou quoi que ce soit. Est-ce que vous avez le sentiment que vous pourriez utiliser un outil autre qui vous aide à parler ?

Résident : D'accord... vous avez raison. Avant d'essayer quelque chose. Pour éviter toute malintention.

Aymeric : D'accord. J'ai Google Home. C'est pratique ça. Je commande la plupart des choses.

Résident : D'accord. J'ai Alexa.

Aymeric : Oui. Vous êtes pas mal équipé au final. Vous avez pas mal d'équipement. Et est-ce que... L'ordinateur... Oui. Et vous trouvez que ça... vous trouvez que ça fonctionne bien ou est-ce que vous trouvez que ça a certaines limites parfois dans l'utilisation ?

Résident : Certaines fois oui c'est sûr oui. Du coup à la fin de la journée c'est peut-être un peu plus compliqué, un peu encombré alors.

Aymeric : Oui d'accord. Ça n'arrange rien.

Résident : C'est sûr.

Aymeric : Par exemple je pense à un cas d'usage pour vous. Dans votre cas ça vous intéresserait de pouvoir utiliser votre téléphone avec vos yeux peut-être en regardant un endroit ?

Résident : Non.

Aymeric : Non. Pourquoi ça ne vous intéresse pas ?

Résident : Je le fais avec ma boule.

Aymeric : Très bien. Et du coup vu que vous êtes à l'aise avec le fonctionnement de cette boule-là vous n'avez pas forcément besoin de... Et par exemple si on prend le cas de votre ordinateur, votre ordinateur vous l'utilisez comment du coup ?

Résident : Que avec de la synthèse vocale.

Aymeric : Même votre ordinateur, votre ordinateur vous pouvez l'utiliser avec votre fauteuil ? La télé aussi du coup ?

Résident : Oui.

Aymeric : Ok super d'accord je vois. Vous êtes pas mal équipé du coup vous avez pas mal d'équipement.

Résident : D'accord. C'est tout en mode... Super pratique.

Aymeric : Voilà. Oui donc ça j'ai tout ce qu'il me faut.

Résident : Oui.

Aymeric : Du coup ce qui vous fatigue dans la manière de... Je pars samedi j'étais en famille. À l'extérieur je suis parti à 9h [jusqu'à] minuit. Une belle journée. La voie était la même.

Résident : D'accord. Très bien.

Aymeric : Donc du coup vous n'utilisez pas d'outils de manière globale pour communiquer. Vous avez juste Alexa Google Home etc. Et du coup avec ces outils-là... là on peut réfléchir même un peu plus loin ou quelque chose qui est très... être farfelue aussi. Qu'est-ce que vous aimeriez améliorer dans ces outils-là pour que ce soit plus facile pour vous ?

Résident : Je... regarde sur Google. Il y a le... C'est pas l'assistant Google. Il y a... L'assistant Google c'est Cortana peut-être ?

Aymeric : Non. Non. Euh... Ah j'ai plus le nom.

Résident : [Pas] grave si on n'a pas le nom parce que du coup vous aimeriez bien améliorer quelque chose ?

Aymeric : D'accord très bien pour [tenir un] journal. Ah c'est génial ça.

Aymeric : Oui. Il y a aussi l'animateur qui m'a dit je ne sais plus si c'est vous mais qui écrivait un livre peut-être ?

Résident : Oui. Oui.

Aymeric : Et du coup quand vous écrivez votre livre vous faites tout à la synthèse vocale ?

Résident : Oui mais avant je faisais lettre par lettre.

Aymeric : Lettre par lettre. Ça va vous prendre... ça vous prend un certain temps.

Résident : J'en ai écrit quelques années.

Aymeric : D'accord je vois. Et du coup là actuellement quand vous écrivez votre livre, la synthèse vocale vous trouvez que ça fonctionne bien ou vous êtes souvent obligé de revenir en arrière pour modifier etc ?

Résident : Ça arrive aussi.

Aymeric : Oui. Puis il y a des moments où ça fonctionne pas si bien ?

Résident : Sûr. Si je suis levé le matin et que je ne suis pas encombré là ça y va.

Aymeric : Oui. C'est sûr. Et du coup c'est sur quoi votre livre ?

Résident : Sur ma vie.

Aymeric : Sur votre vie ? D'accord. Super intéressant. Si vous pouvez me tenir informé quand vous le sortirez...

Aymeric : De manière globale si on reste dans le cadre vraiment de l'autodétermination et du fait que vous puissiez communiquer, qu'est-ce que vous aimeriez faire que vous ne pouvez pas faire aujourd'hui ? Est-ce qu'il y a quelque chose qui vous vient en tête ? Peut-être le fait de je ne sais pas d'écrire plus vite sur l'ordinateur ou bien le fait de partir en vacances ?

Résident : Oui c'est sûr. D'accord. C'est moins onéreux.

Aymeric : Oui ça c'est sûr. Moi aussi j'aimerais.

Aymeric : Pour terminer de manière globale qu'est-ce qui est le plus important pour vous quand vous communiquez avec les personnes qui vous accompagnent, les aides-soignantes etc. Est-ce que le plus important pour vous c'est qu'elles prennent le temps de vous écouter etc. C'est quoi ce qui vous [importe le plus] ?

Résident : D'accord. Oui. Jamais être agressif dans mes [propos].

Aymeric : D'accord. Même si ça va pas. Je le dis pas.

Résident : Vous le dites pas ?

Aymeric : Et pourquoi vous... Vous exprimez pas votre ressenti ? Vous êtes [gêné] parce que vous êtes pas à l'aise avec ça ?

Résident : Je le redis.

Aymeric : Vous le dites ? Ah bah je me le comprends, je me le comprends, tant pour moi.

Aymeric : D'accord. Et est-ce que vous trouvez qu'elles sont réceptives quand vous... Elles sont attentives oui ?

Résident : D'accord. J'ai frôlé [la mort] de là plusieurs fois.

Aymeric : D'accord. Ça n'avait pas été là. On remontait le Mopral.

Résident : Oui.

Aymeric : Oui c'est sûr qu'elles font un travail super important et c'est nécessaire. Ici c'est... je vous comprends totalement. Et vous ce statut-là au niveau de la sécurité ?

Résident : Pardon. Excusez-moi.

Aymeric : Oui j'ai déjà eu l'occasion d'aller à l'ARCHE. Oui clinique du Pré on a tout là. On est à 1 km.

Résident : C'est vrai. Vous êtes vite [arrivés].

Aymeric : C'est sûr. D'accord. C'est sûr.

Aymeric : D'accord. Écoutez vous avez répondu à toutes mes questions. Est-ce que vous avez peut-être des questions pour moi ou des [sujets] que vous voulez que j'explique ou qu'on aborde ?

Résident : Dans le but de... le but de mon mémoire c'est ça.

Aymeric : Là je suis en dernière année d'études du coup en cinquième année d'études je suis en master. Et dans le but d'avoir ce master-là je dois travailler sur un gros dossier du coup un peu un livre comme vous le faites. Et c'est sur un sujet qui doit être en lien avec la santé. Et moi vu que c'est un sujet qui me tient à cœur le sujet c'est du coup l'IA au service de l'autodétermination des personnes en situation de handicap. J'ai dû travailler sur ce qui avait déjà été fait avant, les sujets qui avaient été explorés. Et là je fais une étude dans plusieurs établissements, une maison d'accueil spécialisée comme ici. Je vais aussi visiter une maison pour personnes en situation de handicap mais plus des enfants dans le nord de la France. Et l'objectif c'est que je recueille un maximum de données sur aussi les capacités que les personnes dans les maisons d'accueil spécialisées ont, ce que vous vous avez envie de faire, ce que vous n'êtes pas en capacité de faire. Et comme ça à la fin quand j'aurai terminé mon mémoire je pourrai dire les personnes en situation de handicap de manière globale il y a autant de... il y a autant de personnes qui sont en capacité de faire telle chose, telle chose. Donc si on veut développer des outils pour les aider à mieux se déterminer, à mieux exprimer leurs émotions, leurs envies etc. il faut qu'on fasse tel type d'outils. C'est l'idée de mon travail aujourd'hui. Du coup je termine ce travail-là. J'essaie de... C'est un sujet qui me tient à cœur. Moi dans mes études j'ai eu l'occasion d'intégrer pas mal d'EHPAD pour les personnes âgées et des maisons d'accueil spécialisées comme les vôtres. Et je trouve que c'est important de donner la parole aux personnes qui sont accompagnées. Et l'idée en fait c'est que vous vous avez la capacité de communiquer vous avez toute votre tête pour réfléchir etc. Mais l'idée c'est qu'à terme moi je puisse aider des entreprises à développer des outils pour les personnes qui ne peuvent pas du tout communiquer ou pour qui c'est très compliqué. Voilà globalement. J'ai uniquement ma mère qui travaillait à l'hôpital qui était

secrétaire médicale donc même pas vraiment dans le soin soin. Et en fait j'ai toujours été attiré par ce milieu-là. Donc c'est pour ça que je me suis orienté vers ce sujet et dans ces études-là. Voilà.

Résident : [Remercie] beaucoup. Ça me fait très plaisir.

Aymeric : Est-ce que vous avez d'autres [questions] que vous voulez qu'on aborde ?

Résident : Ça me paraît tout bon.

Aymeric : [Merci] beaucoup.

Résident : [Merci] sûr. [Merci] beaucoup et bon courage à vous aussi pour la suite. J'espère que vous partirez bientôt en vacances.

Aymeric : De toute façon je vais travailler sur ce mémoire-là de mon côté avec les différents établissements que je vais continuer à rencontrer. Etant donné que j'ai eu l'occasion d'intégrer votre établissement... quand je l'aurai terminé je le donnerai en accès comme ça si vous voulez y jeter un coup d'œil. Parce que du coup vous aurez un passage pour vous dans mon mémoire. Vous aurez votre moment de gloire. Donc si vous voulez le feuilleter je préviendrai l'établissement et je leur dirai de vous prévenir. Comme ça vous pourrez y jeter un coup d'œil si vous voulez. Vous n'êtes pas obligés évidemment mais si ça vous fait plaisir ça me fait plaisir.

Résident : [Merci] oui c'est vrai et puis je vais pouvoir surtout... pouvoir rencontrer différents types de personnes accompagnées il y aura des enfants également c'est pour ça que c'est super intéressant et enrichissant.

Aymeric : Je vais pas vous déranger plus longtemps. [Merci] beaucoup on se voit très bientôt avec grand plaisir en tout cas.

Résident : [Merci] beaucoup au revoir.

Aymeric : À vous aussi.

— l'IA au service des personnes en situation de handicap sévère —
(physique et cognitif)

Ce mémoire explore la conception de solutions d'**intelligence artificielle** adaptées aux besoins réels d'**autodétermination** des personnes en situation de **handicap sévère**. Face au paradoxe entre potentiel technologique et faible accessibilité, cette recherche interroge les méthodes de développement actuelles. La méthodologie combine revue de littérature et étude terrain qualitative dans trois établissements spécialisés, associant observations, entretiens avec professionnels et échanges avec personnes accompagnées, respectant "Rien sur nous sans nous". Les résultats révèlent des disparités importantes selon les moyens institutionnels. Les contraintes temporelles constituent l'obstacle principal à l'accompagnement individualisé. Paradoxalement, les personnes en situation de handicap sévère démontrent une expertise supérieure et revendiquent une participation active à la **co-conception**. L'étude propose des recommandations pour entreprises, établissements et personnes accompagnées, visant à transformer le potentiel de l'IA en outils d'autodétermination véritablement inclusifs.

Mots-clés : Intelligence artificielle, Autodétermination, Handicap sévère, Technologies d'assistance, Co-conception, Inclusion numérique

This thesis explores **artificial intelligence** solutions design adapted to real **self-determination** needs of people with **severe disabilities**. Facing the paradox between technological potential and low accessibility, this research questions current development methods. The methodology combines literature review and qualitative field study in three specialized institutions, associating observations, interviews with professionals and exchanges with accompanied persons, respecting "Nothing about us without us". Results reveal significant disparities according to institutional resources. Time constraints constitute the main obstacle to individualized support. Paradoxically, people with severe disabilities demonstrate superior expertise and claim active participation in **co-design**. The study proposes recommendations for companies, institutions and accompanied persons, aiming to transform AI potential into truly inclusive self-determination tools.

Keywords: Artificial Intelligence, Self-determination, Severe disabilities, Assistive technologies, Co-design, Digital inclusion