

# Améliorer la santé des personnes résidant en hébergement socio-éducatif : l'exemple de la participation à un livre interactif

## MOTS-CLÉS

ÉDUCATION  
À LA SANTÉ,  
HÉBERGEMENT  
SOCIO-ÉDUCATIF,  
RECHERCHE  
PARTICIPATIVE,  
INÉGALITÉ,  
AUTONOMIE

## KEYWORDS

HEALTH EDUCATION,  
SOCIO-EDUCATIONAL  
ACCOMMODATION,  
PARTICIPATORY  
RESEARCH,  
INEQUALITIES,  
AUTONOMY

## RÉSUMÉ

Les personnes résidant en hébergement socio-éducatif, présentant pour la plupart une déficience intellectuelle ou un trouble développemental, sont confrontées à des inégalités de santé marquées. Afin d'améliorer la santé de ces personnes, les chercheuses recommandent l'adoption de méthodes d'éducation à la santé, intégrées au quotidien et encourageant l'autodétermination. Cet article présente le développement d'un prototype d'éducation à la santé, impliquant les bénéficiaires à toutes les étapes, de la conception à la valorisation des résultats. Le projet a débuté par une étude de faisabilité d'une application numérique et a évolué vers un livre interactif pour faciliter l'accès à l'information. Il montre l'importance d'engager activement les bénéficiaires dans le développement de solutions adaptées d'éducation à la santé dans le but de réduire les inégalités et améliorer l'autonomie et la qualité de vie.

## ABSTRACT

**Improving the health of people living in socio-educational accommodation: the example of participation to an interactive book**

People living in socio-educational accommodation, with intellectual or developmental disability for the most part, are confronted with strong health inequalities. In order to improve the health of these people, researchers suggests the adoption of health education methods in daily life and encouraging self-deetermination. This article presents a health education prototype where beneficiaries have been involved from the conception to the valorization of the results. The project started with a feasibility study for a digital application and evolved into an interactive book to ease access to information. It shows the importance of actively involving beneficiaries in the development of health education solutions, with the aim of reducing inequalities and improving autonomy and quality of life.

## AUTEURES

**Linda CHARVOZ**, Docteure en psychologie, professeure associée à la Haute École de Travail Social et de la Santé (HETSL), rattachée à la Haute École Spécialisée de Suisse Occidentale (HES-SO), Lausanne - [linda.charvoz@hetsl.ch](mailto:linda.charvoz@hetsl.ch)

**Michèle GUIGNARD**, MA en travail social, chargée de recherche à la Haute École de Travail Social et de la Santé (HETSL), rattachée à la Haute École Spécialisée de Suisse Occidentale (HES-SO), Lausanne - [michele.guignard@hetsl.ch](mailto:michele.guignard@hetsl.ch)

# 1. Introduction

Les résidentes et résidents en hébergement socio-éducatif présentent, pour la plupart, une déficience intellectuelle ou un trouble développemental. Elles et ils possèdent ainsi de moindres capacités à saisir des informations nouvelles ou complexes, à intégrer et à mettre en œuvre de nouvelles compétences (Organisation Mondiale de la Santé - OMS, 2022) et rencontrent des difficultés d'adaptation dans de nombreux domaines de la vie quotidienne. Il en résulte des altérations, entre autres, de l'autonomie, de l'autodétermination et de la communication. La recherche (i.e. Hatton & Emerson, 2015) a en outre démontré que ces personnes subissent des inégalités en matière de santé. Celles-ci courent un risque accru de contracter certaines maladies, notamment les maladies cardiovasculaires, l'obésité, les troubles mentaux et les troubles musculo-squelettiques (Heller & Sorensen, 2013 ; Venville *et al.*, 2015) et décèdent prématurément (Heslop *et al.*, 2014).

Plusieurs revues de littérature examinant les facteurs facilitant l'éducation et/ou la promotion de la santé et la prévention des maladies auprès des personnes avec une déficience intellectuelle recommandent l'utilisation de concepts faciles d'accès (Nutsch, Bruland & Latteck, 2022 ; Willems *et al.*, 2018) et l'intégration de changements dans la vie quotidienne (Cudré-Mauroux, Piérart & Vaucher, 2020). Le programme d'éducation et promotion de la santé de Pett et ses collègues (2013), quant à lui, rapporte une amélioration des paramètres de santé plus élevée chez les personnes concernées ayant un haut niveau d'autodétermination, c'est-à-dire pouvant agir en tant qu'actrices de leur propre vie (Wehmeyer, 1999).

Les approches participatives revêtent une grande importance dans le développement de programmes d'éducation et/ou de promotion de la santé, car ces derniers sont mieux acceptés s'il est tenu compte des spécificités, des besoins et du cadre de vie des bénéficiaires (Mauro, Bruland & Latteck, 2021). Les programmes sont ainsi développés «avec» elles et eux afin d'améliorer leur vie (Wright *et al.*, 2013). De nombreuses personnes peuvent être incluses dans ce processus telles que les personnes concernées, les proches, les membres de l'équipe de recherche, le personnel soignant, éducatif et social, la classe politique ou autres.

Deux rapports publiés en 2016 et 2017 par les services du Canton de Vaud (région de la Suisse francophone) relèvent que les actions de promotion de la santé, de prévention et de dépistage sont peu accessibles aux personnes résidant en hébergement socio-éducatif et soulignent la nécessité de développer des projets afin de pallier cette situation. Le but de cet article est de présenter le processus suivi lors d'une recherche participative afin de développer un prototype d'éducation à la santé destiné à cette population, appelée «bénéficiaire» dans la suite de cet article. Le prototype développé vise un soutien adapté à chacune et chacun en fonction de ses besoins, attentes et compétences afin de faciliter sa compréhension de l'information liée à la santé, s'intégrant dans le quotidien et prenant en compte ses perspectives d'autodétermination (Cudré-Mauroux *et al.*, 2020 ; OMS, 1990), ce que seule une approche participative permet.

## 2. De l'idée d'une application numérique de santé à un livre interactif d'éducation à la santé

Le processus d'évolution de l'idée d'élaborer une application numérique au développement d'un livre interactif (cf. Figure 1 pour un aperçu et les paragraphes suivants pour une description plus précise) s'est déroulé dans le cadre de deux brefs projets ayant pris place dans le programme Swiss Innobooster Innovation intitulé Technology and Special Needs. L'étape 1 détaillée ci-dessous a eu lieu lors de l'étude de faisabilité intitulée «Mon App'Santé : une application facilitant l'accès à la promotion de la santé et la prévention pour les personnes en situation de handicap» entre juillet et octobre 2021. Les étapes 2 à 4 se sont déroulées entre novembre 2021 et février 2022 lors du développement du prototype «Ma santé : je m'informe et je choisis». Les projets réalisés dans le cadre de ce programme se devaient d'être participatifs, pluridisciplinaires, prenant en compte la diversité (formations, âges, genres) et en lien avec la technologie. L'étape 5 a été organisée lors du Congrès de l'Association Internationale pour la Formation, la Recherche et l'Intervention sociale - AIFRIS - ayant eu lieu à Bruxelles en juillet 2022 ainsi que lors de différents événements ayant eu lieu entre 2022 et début 2023.

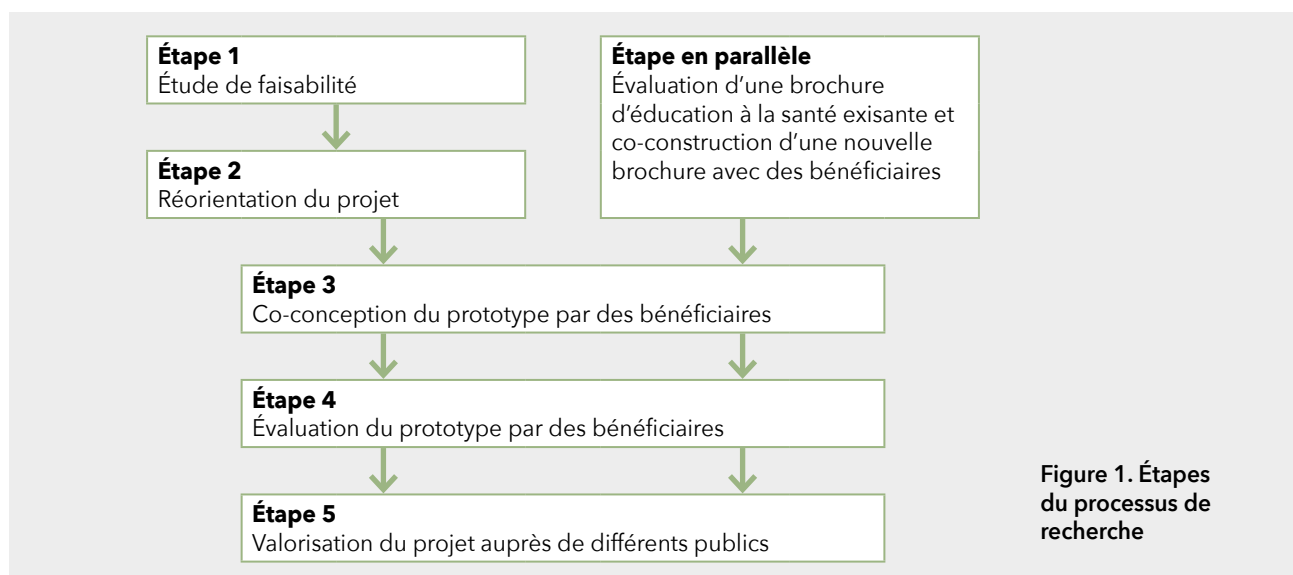


Figure 1. Étapes du processus de recherche

Le projet a été mené par l'auteure principale de cet article (chercheuse en psychologie de la santé) à la tête d'une équipe de recherche comptant une vingtaine de personnes, dont des bénéficiaires, des membres d'équipes éducatives, des spécialistes (par ex. : en communication), des personnes issues de l'ingénierie et de la recherche dans différentes disciplines. La participation de ces membres aux différentes étapes du projet fluctuait selon sa pertinence (cf. Annexe 1).

## 2.1. ÉTAPE 1 : ÉTUDE DE FAISABILITÉ DU DÉVELOPPEMENT D'UNE APPLICATION NUMÉRIQUE FACILITANT L'ACCÈS À L'ÉDUCATION À LA SANTÉ POUR LES BÉNÉFICIAIRES

Les objectifs poursuivis visaient à identifier et mettre à jour le matériel existant en termes d'éducation à la santé présenté de manière accessible à toutes et tous, comprendre la réalité des bénéficiaires et des équipes éducatives en termes d'éducation à la santé et d'utilisation des technologies et comprendre et analyser les enjeux éthiques

La méthode comportait plusieurs dimensions. D'abord, un recensement des applications et des sites internet présentant les informations relatives à l'éducation à la santé de manière compréhensible par toutes et tous a été effectué. Les recherches ont été principalement réalisées sur le moteur de recherche Google. Les sites web d'hébergements socio-éducatifs ou d'associations spécialisées ont aussi été visités. Seules les applications à jour et disponibles sur le marché ont été considérées. Étant donné que la recherche sur le marché des applications et des solutions digitales ne dispose pas de moteurs de recherches structurés ou d'autres logiques de partage avec les pairs, la recherche a reposé principalement sur une méthode de tâtonnement et par effet boule de neige. Les applications trouvées ont été décrites selon le public cible, les thèmes couverts, les fonctionnalités présentes et le pays dans lequel elles ont été développées.

Ensuite, une revue de la littérature par mots-clés a été menée dans différentes bases de données scientifiques afin de mieux appréhender l'expérience des bénéficiaires en lien avec l'éducation à la santé et l'utilisation des technologies. Les données ont été complétées par une rencontre individuelle d'environ une heure avec 2 bénéficiaires. Celle-ci a débuté par la transmission d'une fiche d'information écrite en langage facile à lire et à comprendre - FALC - (Inclusion Europe, 2009) et par la signature d'un formulaire de consentement. Elle s'est poursuivie par un entretien selon une grille développant les thèmes suivants : l'éducation à la santé, les comportements liés à la santé et les informations reçues et la technologie. En parallèle, une observation des bénéficiaires lors de l'utilisation de 2 sites internet dévolus à l'éducation à la santé (Santé très facile<sup>1</sup> et SantéBD<sup>2</sup>) a été réalisée. Un entretien individuel avec une pédagogue-chercheuse dans le domaine du handicap ainsi que des entretiens avec 2 professionnels travaillant en hébergement socio-éducatif ont complété les données obtenues en explorant les difficultés des bénéficiaires en lien avec l'éducation à la santé et liées au contenu, à l'utilisation de supports, aux bénéficiaires-mêmes et aux équipes éducatives les accompagnant.

Enfin, une recherche de littérature internationale et régionale a été réalisée afin d'identifier les enjeux éthiques liés à l'utilisation d'une application pour l'éducation à la santé auprès des bénéficiaires et les solutions apportées. Elle a été complétée par les réflexions des 2 membres de l'équipe éducative et de la pédagogue-chercheuse lors des entretiens individuels. Finalement, des questions encore en suspens ont été posées au responsable d'un service d'éthique appliquée.

Les différents entretiens ont été analysés à l'aide d'une analyse thématique de contenu.

1 <http://www.santetresfacile.fr>

2 Santé BD est coordonné par l'association Coactis Santé : <https://santebd.org>

Les résultats montrent que le recensement des applications d'éducation à la santé destinées aux adultes et se voulant accessibles à toutes et tous a mis en évidence les fonctions suivantes des applications : fixer des objectifs et des rappels au quotidien, agendas améliorer ses compétences sociales et gérer la « surstimulation ». Les applications plus strictement relatives à l'éducation à la santé sont rares. Le besoin de développer de telles applications adaptées aux bénéficiaires a été confirmé par la revue de littérature. Cependant, la question de l'appropriation réelle de ces technologies et de leur succès une fois mise en circulation reste une inconnue.

La revue de littérature quant à l'éducation à la santé auprès des bénéficiaires a permis de mettre en évidence le peu d'accès de ces personnes aux offres existantes en raison de différentes barrières physiques, informationnelles et communicationnelles (Lutz et al., 2023). Plus spécifiquement, l'accès aux mesures d'éducation à la santé diffusées via les technologies numériques est particulièrement difficile. Les divers entretiens réalisés abondent également dans ce sens (cf. tableau 1 pour un aperçu des principales difficultés rencontrées). Cependant, au cours des dernières années, une série d'initiatives et de projets visant à développer des mesures adaptées ont vu le jour, ainsi que des tentatives de rendre plus accessibles les mesures déjà existantes. La revue de littérature a également permis de constater un manque de formation du personnel travaillant en hébergement socio-éducatif à l'éducation à la santé. Celui-ci n'a que peu de temps à disposition pour accompagner les bénéficiaires dans ce type d'activités, notamment dans l'usage de nouvelles technologies. La littérature grise offre des guides de bonnes pratiques et des lignes directrices pour le développement de projets d'éducation à la santé et met particulièrement l'accent sur l'importance d'un soutien institutionnel.

Les principaux enjeux éthiques abordés dans la littérature sur l'usage des technologies numériques pour les bénéficiaires touchent au droit à l'information, au respect de l'autonomie, à la protection de la sphère privée, aux bénéfices et aux risques liés à l'usage des technologies. L'entretien réalisé avec la pédagogue-chercheuse ainsi que les réponses apportées par le responsable d'un centre d'éthique appliquée ont relevé l'importance de garder en tête l'objectif visé par une telle application, à savoir donner aux bénéficiaires accès à l'information, la décision d'appliquer ou non ce qui a été présenté leur revenant.

## **2.2. ÉTAPE 2 : RÉORIENTATION DU PROJET**

L'objectif visait à trouver un support plus accessible aux bénéficiaires qu'une application sur la base des difficultés, intérêts et besoins d'éducation à la santé formulés à l'étape précédente.

La méthode adoptée était la participation à une séance d'idéation dans le cadre des journées organisées par *Innovation Booster Technology & Special Needs*.

Les discussions ont débouché sur l'idée de développer un livre interactif permettant l'accès des bénéficiaires à l'éducation à la santé. Cette solution semblait répondre aux difficultés mises en évidence dans le développement d'une application comme proposé dans l'étape précédente (cf. Tableau 1).

**Tableau 1 : Difficultés rencontrées avec le support "application" et solutions proposées avec le développement de livres interactifs**

Difficultés rencontrées avec l'application	Solutions proposées par les livres interactifs
L'étude de faisabilité a montré :	Les livres interactifs permettent :
a) l'intérêt, mais le peu de sensibilisation, des bénéficiaires à l'éducation à la santé	a) l'accès des bénéficiaires à l'éducation à la santé
b) l'existence de plusieurs sites internet donnant accès à des informations sur la santé en FALC	b) une présentation originale, se différenciant des produits existants par son support (livres interactifs), son contenu (éducation à la santé à l'usage des bénéficiaires) et la présentation pédagogique, attractive et accessible de son contenu
c) le manque d'accès des bénéficiaires aux supports prévus (téléphone portable ou tablette) et leur difficulté à les utiliser	c) un support pouvant facilement être mis à disposition des bénéficiaires
d) la difficulté des bénéficiaires à initier une activité	d) une utilisation intuitive de l'outil par les bénéficiaires
e) le fait que le contenu peut être source d'anxiété et les recommandations apparaissent comme des contraintes ou des jugements de valeur	e) un contenu ludique, déclinable à souhait sur toutes sortes de thématiques, transposable à tous publics avec une possibilité de choisir l'information souhaitée
f) le fait que le personnel éducatif est peu formé à l'éducation à la santé et n'a que peu de temps à disposition pour accompagner les bénéficiaires et	f) la possibilité d'être utilisé par une seule personne ou à plusieurs, de manière accompagnée ou autonome et
g) de nombreux enjeux éthiques relativement à la récolte, à l'enregistrement, au partage et à l'accès de données personnelles et sensibles.	g) aucune récolte ni enregistrement de données personnelles.

### 2.3. ÉTAPE EN PARALLÈLE : ÉVALUATION D'UNE BROCHURE D'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ EXISTANTE ET CO-CONSTRUCTION AVEC DES BÉNÉFICIAIRES D'UNE NOUVELLE BROCHURE

Les objectifs visaient à identifier les facilitateurs et les obstacles à la compréhension de la documentation écrite sur l'activité physique pour des personnes présentant un trouble du développement intellectuel. La méthode est la recherche participative d'analyse de la brochure Pas à Pas+ (Unisanté, 2021) consacrée au mouvement sous la forme d'entretiens réalisés avec plusieurs bénéficiaires présentant un trouble du développement intellectuel et vivant en hébergement socio-éducatif.

La recherche a permis de mettre en lumière plusieurs obstacles et facilitateurs, tant concernant le texte, le format et la présentation du contenu, variant selon le contexte et le lectorat (Bianchi & Pittet, 2023).

Les résultats mettent en évidence l'hétérogénéité des avis des bénéficiaires et la difficulté à proposer des contenus accessibles à toutes et tous. Le renforcement ou la modification de certains paramètres, notamment en mobilisant des principes du FALC, ont permis de proposer une version du document qui a facilité la lecture et la compréhension.

## 2.4. ÉTAPE 3 : CONCEPTUALISATION ET DÉVELOPPEMENT DU PROTOTYPE

Les objectifs visaient à conceptualiser et développer un prototype contenant 3 produits, selon un processus itératif. Les 2 premiers produits, à savoir une double page de livre contenant une illustration et du texte écrit d'une part, et des messages oraux accessibles à l'aide d'un stylo interactif d'autre part, visent le développement d'un prototype vertical, c'est-à-dire couvrant «seulement certains aspects, mais de manière complète et opérationnelle» (Baccino, 2009 : 135). Le troisième produit, soit un stylo interactif ergonomique, a pour objectif le développement d'un prototype horizontal, «dans la mesure où il présente une vision globale» (Baccino, 2009 : 135) du produit sans être fonctionnel.

La méthode et les résultats : Focus groups et entretiens avec une ingénieure en design d'objets et un ingénieur en développement d'objets.

**1. Contenu illustratif.** Le contenu illustratif de la double page de livre a été construit en plusieurs phases, la thématique retenue sur la base du support mobilisé dans l'étape parallèle, a été celle du «Mouvement». La première phase a consisté en la création d'une version zéro de l'illustration (impression d'images sélectionnées sur internet, puis découpées et collées sur une feuille format A3) en discussion lors d'un focus group rassemblant divers membres de l'équipe de recherche (cf. Annexe 1). La seconde phase a mobilisé un illustrateur, mandaté pour créer une double page reprenant les divers commentaires, souhaits, points de vigilance à respecter émis par les membres du focus group. Une première version d'illustration (cf. Figure 2a) leur a été présentée et modifiée ensuite sur la base des commentaires et propositions de modification (cf. Figure 2b).



**2. Messages éducatifs en lien avec l'illustration.** Sur la base des résultats de l'étape en parallèle, des messages d'informations données par des spécialistes, des questions sur le mouvement et des anecdotes racontées par des bénéficiaires en lien avec le mouvement, ont été créés, répartis en 2 niveaux de difficulté et soumis au focus group (cf. Annexe 1). L'accessibilité des messages (longueur, simplicité, tournure de phrases, utilisation adéquate des pronoms) a été évaluée et les modifications ad hoc effectuées. Les messages obtenus ont ensuite été enregistrés sur des pastilles de couleur correspondant à la catégorie de messages transmis collées sur l'illustration. Un stylo interactif disponible dans le commerce permet l'accessibilité à ces messages (cf. Figure 3).



#### Textes audio



##### INFORMATION + EXEMPLES

Niveau 1 : mouvement

Niveau 2 : types d'effort et dépense d'énergie



##### HISTOIRES

de bénéficiaires



##### QUESTIONS

Niveau 1 : se rappeler

Niveau 2 : réfléchir à son comportement



##### A ENREGISTRER POUR PERSONNALISER

Pour la ou le bénéficiaire

Pour l'éducatrice ou l'éducateur

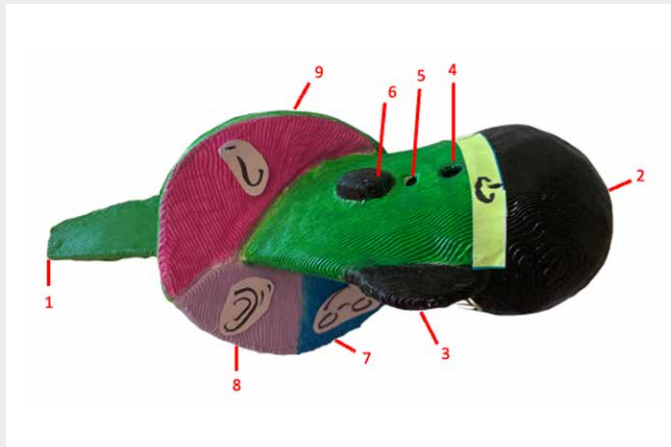
Figure 3 : Types de messages enregistrés sur des pastilles de couleur et accessibles de manière auditive à l'aide d'un stylo interactif

L'aspect visuel des messages écrits sur la double-page illustrative (police, taille, disposition, etc.) a quant à lui aussi été passé au crible par les membres du focus group. Celui-ci a opté pour la fabrication de tirettes afin de rendre le texte accessible sans encombrer l'illustration.

**3. Stylo ergonomique non fonctionnel.** Chaque personne participant au focus group a créé son propre stylo en pâte à modeler (cf. Figure 4a). Sur la base des différentes idées émises par les membres du groupe, un stylo a été réalisé en Plasticine, scanné, imprimé en 3D, poncé et peint (cf. Figure 4b). Le stylo final comprendra une touche correspondant à chacune des catégories d'informations transmises (informations par les spécialistes, anecdotes racontées par des bénéficiaires et questions) selon 2 niveaux de difficulté. Les bénéficiaires et/ou les personnes les accompagnant pourront personnaliser l'outil en y ajoutant leurs propres messages. Ceux-ci peuvent être écoutés à l'aide d'un casque audio. Le stylo pourra être pris en main de trois manières différentes, soit une préhension typique, à la manière d'un «levier de vitesse» ou d'un revolver à l'aide d'un manche clipsé sous le stylo.



a. version en pâte à modeler



b. stylo final vu du dessus :

1. Pointe du stylo ;
2. Boule permettant une meilleure prise en main du stylo. Possibilité de la tourner et de mettre sur 3 positions différentes : arrêt, 1 = connaissances de base, 2 = connaissances approfondies ;
3. Roulette permettant de régler le volume ;
4. Recharge USB ;
5. Écouteurs audio ;
6. Boutons d'enregistrement de messages ;
7. Touche de sélection des informations délivrées par des spécialistes ;
8. Touche de sélection des histoires racontées par des bénéficiaires ;
9. Touche de sélection des questions. Un manche peut être clipsé sous le stylo.

Figure 4 : Stylo ergonomique



Les membres du focus group, indépendamment de leur fonction ou statut, ont participé d'égale manière à la conception de ces produits. Un bénéficiaire ayant participé au projet raconte « Dans le projet, j'ai aidé à construire un prototype, une maquette. J'ai beaucoup aimé la communication, l'entente et le partage d'idées. » (Fondation pour la recherche en faveur des personnes handicapées - FRH, 2022 : 7).

## 2.5. ÉTAPE 4 : TEST DU PROTOTYPE PAR LES BÉNÉFICIAIRES

L'objectif est de tester et d'évaluer les 3 produits constituant le prototype de livre interactif.

La méthode utilisée : Le prototype a été présenté à 3 bénéficiaires, puis une fiche d'information de la recherche et un formulaire de consentement écrit en FALC ont été remis à chacune et chacun. La semaine suivante, des observations lors de l'utilisation du matériel par des bénéficiaires ont été relevées dans une grille rapportant la manière d'appréhender le matériel. Cette phase a été suivie d'un focus group réunissant les bénéficiaires pour un échange afin de recueillir leurs avis sur le matériel, leur évaluation de l'illustration, les messages écrits et oraux ainsi que sur le stylo.



Figure 5. Test d'utilisation du matériel lors du congrès de l'AIFRIS en 2022

La mise à l'épreuve du prototype a amené de nombreuses observations et commentaires. De manière générale, la page et le stylo interactif ont suscité l'intérêt et sont vus comme une nouveauté. L'activité a été évaluée comme étant ludique. Les bénéficiaires ont estimé qu'une aide est nécessaire lors d'un premier usage de l'outil et/ou ont proposé d'insérer une notice, des pictogrammes ou des images afin d'en expliquer l'utilisation. L'utilisation du matériel est envisagée aussi bien de manière autonome qu'accompagnée.

Les bénéficiaires ont émis quelques suggestions afin de rendre le contenu de l'illustration encore plus explicite. Les personnes sachant lire ont apprécié de pouvoir écouter et lire les messages, mais ce double accès à l'information les a perturbées (faut-il lire le texte, l'écouter ou les deux ?).

Les différentes catégories de messages (informations, questions, anecdotes) ont été appréciées. Cependant, les bénéficiaires ont proposé, afin de mieux distinguer les informations fournies par des spécialistes des anecdotes racontées par des bénéficiaires, que les spécialistes déclinent leur identité et leur profession avant d'énoncer l'information en question. À noter que ces messages informatifs ont été jugés intéressants pour apprendre et le fait de pouvoir les réécouter a été apprécié, notamment lorsque ces messages ont été estimés trop longs. Quant aux anecdotes racontées par des bénéficiaires, elles ont été très bien accueillies par les personnes ayant testé ce prototype. Enfin, ces

dernières auraient souhaité qu'il y ait des réponses à choix aux questions, afin de les rendre moins difficiles.

De prime abord, le stylo ergonomique est jugé trop gros et paraît compliqué. Toutefois, il est considéré comme plutôt agréable en main d'une fois que la manière de le tenir a été trouvée. Les 3 personnes ayant pu tester ce stylo l'ont d'ailleurs tenu chacune de manière différente.

## **2.6. ÉTAPE 5 : VALORISATION DU PROTOTYPE**

### **2.6.1. Étape 5a : auprès de personnes issues du travail social et de la recherche**

Les objectifs visaient à tester et évaluer les 3 produits du prototype auprès de personnes issues du travail social et de la recherche lors de l'atelier intitulé «Ma santé : je m'informe et je choisis : présentation d'un prototype interactif de promotion de la santé pour les personnes en situation de handicap» se déroulant lors du congrès «Paroles, expériences et actions des usagers dans l'intervention sociale : rendre visible l'invisible» organisé par l'Association Internationale pour la Formation, la Recherche et l'Intervention sociale - AIFRIS - à Bruxelles en juillet 2022.

La méthode : présentation des 3 produits du prototype et constitution de 4 groupes de 4-5 personnes auxquelles était mis à disposition un exemplaire du prototype. Prise de notes par les 3 membres de l'équipe de recherche (bénéficiaire, travailleuse sociale chargée de recherche, responsable de recherche) lors de l'utilisation des prototypes, puis discussion commune.

Les personnes issues de la recherche et du terrain en travail social ont globalement bien accueilli le prototype. Le stylo interactif et la double page sont jugés fonctionnels et globalement adaptés au but et à la population ciblée. Plusieurs autres possibilités d'utilisation ou de thématiques ont également été proposées. Le prototype a aussi été vu comme une solution intermédiaire à la fracture numérique.

### **2.6.2. Étape 5b : auprès de différents publics**

Les objectifs étaient de faire connaître le prototype développé ainsi que la méthode participative utilisée à un large public.

La méthode : Plusieurs présentations ont été réalisées par la responsable de la recherche et un bénéficiaire auprès de différents publics issus de la recherche, du corps étudiant en travail social, d'équipes éducatives et d'associations actives dans l'action sociale. De même, plusieurs publications destinées au grand public, aux équipes éducatives et aux membres de la communauté scientifique en ont été tirées (Charvoz *et al.*, sous presse ; Martin & Charvoz, 2024).

Le bénéficiaire rapporte présenter avec plaisir et fierté ce projet se sentant de plus en plus à l'aise avec la prise de parole au fur et à mesure des présentations. Quant à la responsable de recherche, elle relève l'appropriation du prototype par le public. En effet, à la fin de ces présentations, les membres du public partagent spontanément leurs idées sur les possibilités d'utilisation, de développement ou de contenu du prototype. Le processus inclusif de ce dernier y est certainement pour beaucoup.

## 3. Bilan et perspectives

Ce projet souligne l'intérêt, mais le peu de sensibilisation, à l'éducation à la santé des bénéficiaires. Le prototype présenté transmet des messages d'éducation à la santé jugés pertinents par les bénéficiaires et les équipes éducatives consultées et adaptés à différents profils de bénéficiaires du fait de leur accès par divers canaux et possibilités d'utilisation. Ces résultats encouragent la poursuite du développement d'un prototype plus abouti.

Différentes réflexions, en lien notamment avec le processus participatif de l'étude et l'utilisation du produit fini, ont émergé au fil du projet.

### 3.1. APPORTS ET DIFFICULTÉS DU PROCESSUS PARTICIPATIF

Ce projet, par l'intégration de bénéficiaires, de membres d'équipes éducatives et de l'équipe de recherche provenant de diverses disciplines, a permis la mise en discussion des besoins des bénéficiaires relativement à l'éducation pour la santé et une réflexion sur la manière la plus appropriée d'y répondre. Bien que le nombre de personnes ayant participé à un moment ou un autre de l'étude semble impressionnant, chacune de ces personnes avait une expertise particulière à amener et était un rouage essentiel pour que l'ensemble fonctionne. Afin que chacune et chacun puisse trouver sa place, il a été nécessaire de veiller à la manière de communiquer les informations relatives à ce projet. Ainsi, d'une certaine manière, chacune et chacun a spontanément, et à sa façon, essayé de rendre son discours le plus simple et compréhensible pour toutes et tous.

Cependant, et bien que ce projet se voulait participatif, il n'a pas toujours été possible, pour des raisons temporelles et d'accès aux bénéficiaires, d'intégrer ces dernières. Elles et ils n'ont, par exemple, pas participé à la conceptualisation du projet et à la demande de fonds (étape 0). Le fait que cette étape aboutisse à un abandon de l'idée initiale renforce la conviction dans les potentialités de la recherche participative. En effet, l'intégration de bénéficiaires dès cette étape aurait peut-être évité à l'équipe de recherche de s'engager dans une voie sans issue. À noter toutefois qu'une démarche mobilisant des bénéficiaires reste parfois incertaine ; les emplois du temps, les disponibilités et les lieux de rencontre sont des facteurs impactant leur participation. Cependant, plusieurs pistes sont encore à explorer afin d'améliorer la recherche sur et avec des bénéficiaires, telle que la participation de ces personnes à l'opérationnalisation de l'étude (par ex. : co-animation de focus groups), une valorisation accrue des résultats auprès de cette population ou encore la possibilité pour l'équipe de recherche de s'installer au cœur de l'hébergement socio-éducatif.

### 3.2. QUID DE L'ACTION DU PERSONNEL ÉDUCATIF ?

Une réflexion quant à la manière dont le personnel éducatif peut s'appropriier et utiliser cet outil s'avère également nécessaire lors de la suite du projet. En effet, bien que l'outil vise l'autonomie des bénéficiaires, le personnel éducatif a un rôle à jouer dans l'accompagnement vers cette autonomie. Cela implique notamment la mise sur pied d'un accompagnement individualisé (Guerts *et al.*, 2020). De même, donner accès à l'information aux bénéficiaires dans le but de renforcer leur autodétermination implique pour le personnel soignant, le personnel éducatif, les proches et familles des bénéficiaires, de respecter et d'accepter les décisions prises par les personnes concernées en toute connaissance

de cause. Cette éducation pour la santé serait en outre à compléter avec des mesures de promotion de la santé. En effet, améliorer les connaissances et compétences des bénéficiaires en termes de santé est une démarche nécessaire, mais non suffisante. Elle doit être accompagnée de mesures dites «de promotion de la santé» visant l'aménagement de l'environnement et du cadre de vie et/ou une mise à disposition d'infrastructures au sein desquels évoluent les bénéficiaires. Des changements de pratiques non seulement professionnelles, mais également institutionnelles, voire politiques, doivent s'opérer. Il semble important de prendre en considération ces deux volets, personnel d'une part, environnemental de l'autre. En effet, la confusion quant aux termes «éducation pour la santé» et «promotion de la santé» dans les différentes sources bibliographiques consultées en vue de cet article ne permet de tirer clairement des conclusions concernant l'efficacité de l'une ou l'autre de ces démarches, voire de la combinaison des deux volets.

### 3.3. DU DIAGNOSTIC À L'ACCOMPAGNEMENT QUOTIDIEN

Le prototype développé dans ce projet vise de manière générale les personnes vivant en hébergement socio-éducatif. Or, celles-ci sont loin de représenter une population homogène, notamment au niveau du diagnostic clinique. En effet, les personnes en question peuvent aussi bien se placer sur le spectre de l'autisme, présenter une déficience intellectuelle ou un autre trouble neuro-développemental, voire une combinaison de plusieurs troubles. Tant bien même le diagnostic serait identique, se pose ensuite la question de la sévérité du trouble, pouvant elle aussi faire l'objet de grandes variations. La majorité des études scientifiques ont jusqu'à présent défini leur population sur la base du diagnostic clinique. Cependant, pour le personnel éducatif accompagnant au quotidien une population très hétérogène au sein des hébergements socio-éducatifs, il s'avère plus utile de développer des outils adaptés et utilisables à l'ensemble des personnes accompagnées que sur la base d'un diagnostic. Cela renforce l'idée préalablement exposée d'un accompagnement et d'une utilisation à individualiser.

En conclusion, la recherche participative, en soutenant l'engagement actif des bénéficiaires et personnes les accompagnant dans le développement d'un prototype d'éducation à la santé adapté, favorise l'appropriation de l'outil proposé visant à améliorer l'autonomie et la qualité de vie des bénéficiaires.

## Bibliographie

BACCINO T., 2009, «Prototypage». *Document numérique*, 2, no 12, p. 133-144.

BIANCHI S., PITTET L., 2023, «Projet 6 - La promotion de la santé en Facile à lire et à comprendre», in C. DIACQUENOD, A. VEYRE (Dir.). *Co-création de documents en langage Facile à lire et à comprendre (FALC), Présentation de projets participatifs conduits en Suisse romande*, Berne, Édition SZH/CSPS, p. 113-120.

CANTON DE VAUD, 2017, «Rapport sur la politique de santé publique du Canton de Vaud 2018-2019». Canton de Vaud, Service de la santé publique.

CANTON DE VAUD, 2016, «Constats généraux sur le suivi des soins dispensés aux résidents accueillis dans les ESE du handicap mental et du handicap physique». Canton de Vaud, Service de la prévoyance et de l'aide sociale.

CHARVOZ L., CHOLLET W., GUIGNARD M., BERTRAND R., sous presse, «La valorisation, une étape comme une autre du processus itératif de recherche ?», in FRH (Dir.), *Technologies and Special Needs*, Le Sociographe.

- CUDRÉ-MAUROUX A., PIÉRART G., VAUCHER C., 2020, "Partnership with social care professionals as a context for promoting self-determination among people with intellectual disabilities", *Research in developmental disabilities*, no99, p. 103602.
- FRH, 2022, «Témoignages», *NTN Innovation Booster Technology and Special Needs*, n°7.
- GUERTS H., RINALDI R., FRANQUET A., HAELEWYCK M.-C., 2020, «Autodétermination et déficience intellectuelle : Quels enjeux et quels défis pour les pratiques de soutien ?», *Contraste*, 1, no51, p. 119-138.
- HATTON C., EMERSON E., 2015, "Introduction: health disparities, health inequity, and people with intellectual disabilities", in C. HATTON, E. EMERSON (eds), *Health Disparities and Intellectual Disabilities. International review of research in developmental disabilities*, Academic Press, no48, p. 1-9.
- HELLER T., SORENSEN A., 2013, "Promoting healthy aging in adults with developmental disabilities", *Developmental Disabilities Research Reviews*, 1, no18, p. 22-30.
- HESLOP P., BLAIR P.S., FLEMING P., HOGHTON M., MARRIOTT A., RUSS L., 2014, "The Confidential Inquiry into premature deaths of people with intellectual disabilities in the UK: a population-based study", *The Lancet*, 9920, no383, p. 889-895.
- INCLUSION EUROPE, 2009, *L'information pour tous. Règles européennes pour une information facile à lire et à comprendre*, UNAPEI.
- LUTZ A., CHARVOZ L., AMSTUTZ D., PERRELET V., GUERDAT O., VEYRE A., ZURCHER K., 2023, «Concevoir une autre promotion de la santé», *REISO, revue d'information sociale*. Consulté le 8 mars 2024. <https://www.reiso.org/document/10292>.
- MARTIN M., CHARVOZ L., 2024, «Recherche participative et handicap : comment développer des outils numériques adaptés ?», *Initiale F*, no 30, p. 19-21.
- MAURO A., BRULAND D., LATTECK Ä.D., 2021, "With Enthusiasm and Energy throughout the Day": Promoting a Physically Active Lifestyle in People with Intellectual Disability by Using a Participatory Approach", *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 23, no18, p. 12,329.
- NUTSCH N., BRULAND D., LATTECK Ä.D., 2022, "Promoting physical activity in everyday life of people with intellectual disabilities: An intervention overview", *Journal of Intellectual Disabilities*, 4, no26, p. 990-1014.
- OMS, 2022, *Classification internationale des maladies, 11<sup>e</sup> édition*, Genève, OMS.
- OMS, 1990, *L'éducation pour la santé : manuel d'éducation pour la santé dans l'optique de soins de santé primaires*, Genève, OMS.
- PETT M., CLARK L., ELDREDGE A., CARDELL B., JORDAN K., CHAMBLESS C., BURLEY J., 2013, "Effecting healthy lifestyle changes in overweight and obese young adults with intellectual disability", *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 3, no118, p. 224-243.
- UNISANTÉ, 2021, *Le projet Pas à Pas +*, consulté le 8 mars 2024. <https://www.pas-a-pas.ch/le-projet-pas-a-pas/>
- VENVILLE A., SAWYER A.M., LONG M., EDWARDS N., HAIR S., 2015, "Supporting people with an intellectual disability and mental health problems: A scoping review of what they say about service provision", *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 3-4, no8, p. 186-212.
- WEHMEYER M.L., 1999, "A functional model of self-determination: describing development and implementing instruction", *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 1, no14, p. 53-61.
- WILLEMS M., WANINGE A., HILGENKAMP T.J.M., VAN EMPELEN P., KRIJNEN W.P. VAN DER SCHANS C.P., MELVILLE C.A., 2018, "Effects of lifestyle change interventions for people with intellectual disabilities: Systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials", *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 6, no31, p. 949-961.
- WRIGHT M., BRITO I., COOK T., HARRIS J., KLEBA M., MADSEN W., SPRINGETT J., WAKEFORD T., 2013, "What is participatory health research? A position paper of the international collaboration for participatory health research", *Prävention und Gesundheitsförderung*, no8, p. 122-131.

# Annexe

Annexe 1 : Participation des membres de l'équipe de recherche au cours des différentes étapes										
Membres de l'équipe de recherche	Étapes									
	0	1	2	3a	3b	3c	4	5a	5b	P
Psychologue-chercheuse en psychologie de la santé	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Chercheuse dans le domaine de la déficience intellectuelle	X	0	X	0	0	0	0	0	X	X
Sociologue-chercheur dans le domaine de la promotion de la santé et prévention	X	X	0	X	X	X	0	0	0	0
Sociologue responsable du secteur d'information et plaidoyer d'un département promotion de la santé et prévention	X	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Ergothérapeute spécialisée dans les troubles neuro-développementaux	X	0	X	0	0	X	0	0	0	0
Sociologue-chercheur spécialisé dans le développement et l'utilisation des nouvelles technologies	X	X	0	0	0	0	0	0	0	0
Personne avec autisme, paire aidante	0	X	0	X	X	X	X	0	0	0
Travailleuse sociale exerçant en hébergement socio-éducatif	0	X	0	0	0	0	0	0	0	0
Ingénieur en développement d'objets	0	0	X	0	0	X	0	0	0	0
Travailleuse sociale en animation socio-culturelle	0	0	X	0	0	0	0	0	0	0
Économiste spécialisé dans la conception et l'innovation de services	0	0	X	0	0	0	0	0	0	0
Bénéficiaire résident d'une structure socio-éducative	0	0	0	X	X	X	0	0	X	0
Chercheuse en travail social spécialisée dans le handicap	0	0	0	X	X	X	0	0	X	0
Pédagogue spécialisée dans le langage FALC	0	0	0	X	X	X	0	0	0	0
Illustrateur-graphiste	0	0	0	X	0	0	0	0	0	0
Chargée de communication	0	0	0	X	X	X	0	0	0	0
Assistante de communication	0	0	0	X	X	X	0	0	0	0
Deux étudiantes en travail social	0	0	0	X	X	X	X	0	0	X
Ingénieure en design d'objets	0	0	0	0	0	X	0	0	0	0

Note : l'étape 0 correspond à la conceptualisation du projet initial en vue de la demande de fonds ; l'étape P à l'étape en parallèle.