

Rapport final

Tab 'Lucioles

**Développement d'un système informatique
permettant aux personnes handicapées ou vieillissantes en grande dépendance
d'explorer un nouvel espace d'autonomie
et de garder/développer un lien stimulant et ludique avec leurs proches**

Porteur du projet : Association Réseau-Lucioles

Contact : Jean-Marie Lacau / pilote du projet / jm.lacau@reseau-lucioles.org

Nature du projet : Développement/Expérimentation d'un dispositif innovant

Date d'envoi : le 29/01/2021 au lieu du 11/01/2021
donc avec un petit retard annoncé par mail, dû aux contexte
sanitaire

Merci pour votre compréhension.

RESUME DU PROJET

La France compte 60 000 à 120 000 personnes en situation de handicap complexe de grande dépendance et 1 million de personnes vieillissantes en perte sévère d'autonomie.

Constat n°1 : les familles et les professionnels sont souvent démunis pour :

- mobiliser l'autonomie de ces personnes, leur proposer des activités motivantes et ludiques
- les mettre en relation entre elles
- cultiver un lien régulier entre elles et leurs proches

Constat n°2 : il est fréquent que les aidants familiaux soient isolés

Constat n°3 : il n'existe pas d'application sur tablette adaptée aux difficultés intellectuelles et motrices de la grande dépendance.

Constat n° 4 : les personnes en grande dépendance sont particulièrement attirées par les photos, la musique, les souvenirs et les voix des personnes qui leur sont proches.

Face à ces constats, Réseau-Lucioles a créé Tab 'Lucioles

Il s'agit d'**une application pour tablettes qui permet à ces personnes** par un simple touché d'écran même maladroit, **de visionner de manière autonome des albums sonores de photos et vidéos commentés** par leurs proches. Ces albums peuvent leur rappeler par exemple de bons souvenirs, des visages d'amis, la dernière sortie à la piscine avec l'établissement, des grands moments de la vie reconstitués par plusieurs proches, etc.

Du côté de l'aidant, c'est un site internet sécurisé sur lequel chacun, parent ou professionnel, peut créer simplement et rapidement, des albums de photos et vidéos, les commenter oralement et par écrit et leur ajouter une musique de fond. Cette création d'albums peut se faire en solo ou à plusieurs en ligne. Chaque aidant peut aussi inviter d'autres aidants à créer leurs albums pour une ou plusieurs personnes dépendantes.

450 personnes ont ouvert leur compte sur Tab' Lucioles et nous avons de très bons retours.

Nous souhaitons diffuser Tab' Lucioles auprès de **beaucoup plus de familles et d'établissements médico-sociaux**. Les bénévoles de l'association Réseau-Lucioles ont pour projet d'aller sensibiliser les familles et les professionnels dans les établissements (IME,..., FAM, MAS, EHPAD, etc.) dès que nous serons sortis de cette période sanitaire trouble. Notre objectif : faire de **Tab' Lucioles un outil convivial de référence pour la grande dépendance**.

Nous comptons aussi développer de nouvelles fonctionnalités et simplifier Tab' Lucioles à partir des retours de ses utilisateurs. Cela, nous en sommes capable grâce à la société d'informatique INETUM qui depuis janvier, s'est engagée à nos côtés sur ce projet dans le cadre d'une action de mécénat de compétence.

Tab' Lucioles a été développé grâce au financement de La CNSA, de Lyon Métropole, du département de l'Ain, de la Banque populaire, du Groupe Klesia, du groupe AG2R, de la Fondation AFNIC et de la Fondation Solimut.

C'est est une solution innovante et gratuite construite par des personnes touchées par la grande dépendance pour la grande dépendance.

Pour accéder à Tab' Lucioles : <https://tablucioles.reseau-lucioles.org/>

Tab 'Lucioles, un système informatique qui permet aux personnes handicapées ou vieillissantes en grande dépendance de disposer d'un nouvel espace d'autonomie et de garder/développer un lien stimulant et ludique régulier avec leurs proches.

PARTIE 1 : LES MOTIVATIONS DU PROJET

1-1 Constats : les personnes en grande dépendance n'ont pas accès au numérique.

Pourtant les tablettes sont un outil qui pourrait leur apporter beaucoup.

Les seules applications existantes, les plus simples et destinées aux personnes handicapées sont centrées sur des apprentissages préscolaires (apprendre à compter, à lire, à écrire, à appairer des formes, des couleurs, des photos ...) (cf. learnenjoy/ezooty/auticiel).

Ces apprentissages **ne correspondent pas aux besoins** des personnes en grande dépendance.

Les applications existantes demandent une maîtrise assez précise de la gestuelle qui n'est pas celle des personnes très dépendantes intellectuellement et physiquement : par exemple, leurs gestes maladroits déconnectent la WIFI, déclenchent inopinément une communication téléphonique ...

Actuellement, il n'y a pas d'application pour tablette adaptée, suffisamment stimulante et ludique pour les personnes en grande dépendance.

1-2 Population ciblée

Les personnes en grande dépendance auxquelles nous nous référons **n'ont pas accès à la parole**. Elles ont un polyhandicap, de l'autisme, un syndrome rare, une pathologie ... qui s'accompagne de « **graves perturbations à expressions multiples [...] de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations** avec l'environnement physique et humain, ainsi qu'une [...] **vulnérabilité physique, psychique et sociale** » (cf. Décret du 9 mai 2017)

Ces personnes sont **très peu autonomes et ont besoin d'être accompagnées en permanence** par un aidant pour **tous les actes de la vie quotidienne** : se laver, s'habiller, communiquer, s'occuper, jouer, parfois aussi se déplacer.

En France, on compte de **60 000 à 120 000 personnes** handicapées dans ces situations (sources : CNSA et INSERM)

Par extension, Réseau-Lucioles constate que les seniors en perte sévère d'autonomie (1 million en France) se retrouvent dans la même situation.

Si on compte les personnes handicapées et les seniors en grande dépendance, leurs proches et leurs aidants parentaux et professionnels, **c'est à près de 4 millions de personnes que s'adresse Tab 'Lucioles.**

1-3 Objectifs recherchés

- donner à ces personnes très dépendantes intellectuellement et physiquement un accès aux tablettes en simplifiant à l'extrême leur fonctionnement.
- utiliser les technologies numériques pour :
 - favoriser le lien social entre la personne dépendante, ses aidants/proches, familles, professionnels
 - les stimuler en leur permettant d'utiliser de manière autonome et active une application qui leur permet :
 - de visionner des photos et vidéos sur des bons moments passés ou des personnes importantes dans leur vie...
 - d'être informé en images sur un évènement présent ou à venir...
 - ou encore de se préparer à un examen médical
- stimuler une prise d'autonomie par le recours à un loisir séduisant et adapté
- créer un prétexte et un support de collaboration entre les familles et les professionnels

1-4 Solutions envisagées

Créer un système informatique utilisant les tablettes numériques et permettant d'atteindre tous ces objectifs.

C'est le projet qu'a conduit Réseau-Lucioles de 2017 à 2020.

PARTIE 2 : LA METHODE DE MISE EN OEUVRE

2-1 Identification des besoins

Le projet est né d'échanges avec des familles de personnes ayant un handicap mental sévère.

A toutes les moments du projet, nous sommes allés rencontrer les familles et professionnels lors de colloques et d'assemblées générales d'associations

Un état des lieux des applications existantes a aussi été réalisé.

Une description du principe de l'application a ensuite été réalisée et présentée à l'IUT d'informatique de Bourg en Bresse. Deux étudiants ont travaillé sur l'esquisse d'un prototype qui a ensuite été repris par un ancien élève de l'IUT (ex. major de la promo précédente) qui venait de créer son entreprise.

Un prototype a été créé, fruit d'une collaboration entre :

- ce jeune entrepreneur informaticien
- son frère, ancien élève de l'école Emile Cohl de Lyon (pour le design)
- et Réseau-Lucioles

Ce prototype a été mis en circulation auprès de familles et de professionnels.

Les retours des 150 familles et professionnels ayant téléchargé cette version prototype nous confirment que :

- Tab 'Lucioles répond à un réel besoin,
- L'application est encore fragile car les personnes handicapées, par leurs manipulations parfois déconcertantes, parviennent encore trop facilement à sortir de Tab 'Lucioles,
- Il est nécessaire d'améliorer l'ergonomie et la vitesse de création des albums sur Tab 'Lucioles,
- Il serait très intéressant de développer d'autres fonctionnalités sur l'application,
 - un "support" sur internet permettant aux utilisateurs d'échanger leurs expériences de Tab 'Lucioles
 - un module de compression des vidéos, trop longues à se charger sur les tablettes
 - La possibilité d'associer à chaque image un enregistrement audio et un texte écrit

2-2 Validation des choix de configuration/conception de la deuxième version de Tab 'Lucioles (Tab 'Lucioles 2.0)

Nous avons été aidés par :

- un de nos mécènes, le PDG de la société IVALUA, très au fait des technologies innovantes et efficaces en informatique
- ainsi que par plusieurs informaticiens bénévoles

Les principes de fonctionnement préconisés :

- Contrairement à l'idée d'origine qui était de développer l'application sur des tablettes, il est devenu évident qu'il fallait utiliser Internet pour :
 - favoriser les échanges d'albums entre aidants
 - accélérer la création des albums (très longs et fastidieux sur tablettes, beaucoup plus spontanée et rapide sur un PC)
 - mettre les aidants et les aidés en réseau
- L'idée est ainsi de :
 - **créer un site internet** où on conçoit les albums en rassemblant des images et des vidéos agrémentés de textes audio et écrits ainsi que de musiques de fond
 - **de développer une application pour tablettes** qui récupérerait ce qui a été créé sur le site internet et servirait de lecteur très simple d'utilisation pour la personne aidée.

2-3 Les développeurs en informatique de Tab 'Lucioles :

- En fin 2017, un informaticien bénévole talentueux, intéressé par la pertinence du projet a souhaité y consacrer un temps important.
Plus tard, surchargé par son activité professionnelle mais toujours motivé, il a demandé à plusieurs reprises des délais qu'il nous a été humainement difficile de refuser. Toutefois, après un retard de plusieurs mois, alors que le projet s'enlisait, nous avons été contraints de changer d'intervenant.
- Le projet a alors été confié en octobre 2018 à la société COACH-IS (Lyon).

2-4 Les technologies utilisées :

- un site internet en PHP
- une application pour tablettes développée sous Angular et encapsulée sous Cordova ; elle sera téléchargeable gratuitement sur [google play](#) et [Apple store](#)

2-5 Un long chemin de validation techniques et débogages

Nous avons procédé par étapes avec de très nombreuses validations techniques et repérages par des tests soit en interne avec des bénévoles puis en externe avec un groupe d'utilisateurs-testeurs

L'échéance de livraison de Tab 'Lucioles s'est avérée « très mouvante » passant de début 2019 (livraison provisoire annoncée pour décembre 2018) à fin 2019.

Durant toute l'année 2019, nous avons dû tester et instruire les bugs des différentes fonctionnalités du système et avons continué à en découvrir jusqu'en début 2020.

2-6 Communication

Durant le développement et les debugages de l'application en 2019, nous avons aussi préparé la campagne de communication sur Tab 'Lucioles.

Nous avons travaillé pour cela avec :

- l'agence « Le 188 » à Aix les Bains pour les slogans et les visuels de la campagne
- « Herewecom » à Chambéry pour la création d'un site de communication
- « Megapix'ailes » à Chambéry pour la création d'un film d'animation pour présenter Tab'Lucioles
- Le cabinet d'avocats « Delsart Avocats » pour l'ajustement de Tab 'Lucioles à la RGPD, la CNIL et le droit à l'image.

La campagne a été lancée en plein COVID et Confinements

Lien vers le site de communication de Tab' Lucioles : www.tablucioles.org

PARTIE 3 : LES RESULTATS

3-1 Description de l'application aujourd'hui

Tab 'Lucioles est une application gratuite pour tablette qui met en lien de manière très simple "les personnes aidées" et "leurs aidants". C'est un outil de partage et de co-construction entre aidants (familles et professionnels) pour le plaisir, la stimulation et l'épanouissement des personnes aidées.

Principe de fonctionnement :

Du côté des « aidants » :

Chaque aidant crée son compte sécurisé sur le site internet <https://tablucioles.reseau-lucioles.org>.

Il peut alors depuis son ordinateur ou son smartphone ou une tablette, créer ce que nous appelons des albums.

Ces albums rassemblent des photos et/ou de vidéos que pourra faire défiler la personne aidée sur sa tablette.

A chacune des photos, l'aidant peut associer un commentaire oral et/ou écrit.

Il peut aussi ajouter une musique de fond pour un album.

L'aidant peut inviter d'autres membres de la famille, les proches et des professionnels où qu'ils soient :

- à créer d'autres albums pour cette même personne aidée
- à participer à la création d'un même album à plusieurs

Certains aidants peuvent s'ils le souhaitent créer des albums pour plusieurs personnes aidées (c'est souvent le cas des éducateurs).

Du côté des « personnes aidées » :

L'application Tab 'Lucioles est téléchargeable sur tablettes depuis les sites Google Play et Apple Store

Lorsque la tablette est connectée au WIFI, elle se synchronise avec les contenus des comptes Tab 'Lucioles en ligne qui lui sont liés.

S'il n'y a pas de WIFI, la dernière synchronisation (c'est-à-dire tous les albums téléchargés la dernière fois qu'il y avait du WIFI) est consultable

La personne aidée peut feuilleter les albums photos et vidéo qui lui sont destinés par un simple touché d'écran même maladroit.

La réactivité de l'écran de la tablette est paramétrable dans l'application Tab 'Lucioles pour pouvoir s'adapter aux compétences et difficultés motrices de la personne aidée.

La tablette fonctionne ainsi comme un lecteur des albums créés sur Tab 'Lucioles.

Lien pour utiliser Tab 'Lucioles : <https://tablucioles.reseau-lucioles.org/>

Ci-joint aussi 2 tutoriels pour vous rendre compte de la manière dont fonctionne Tab 'Lucioles :

- 1/ Premiers pas : créer un album numérique commenté :
https://www.youtube.com/watch?v=t_oOMZDOlb4&feature=youtu.be
- 2/ Comment partager la gestion d'un compte avec différents aidants :
<https://www.youtube.com/watch?v=w5PuqbFeBiM&feature=youtu.be>

3-2 Les besoins auxquels répond Tab 'Lucioles

- Il est souvent difficile d'entraîner les personnes en grande dépendance dans des expériences d'autonomie. Tab 'Lucioles est une réelle opportunité pour favoriser de manière adaptée, ce type d'expérience.
- Il est aussi souvent difficile de distraire ces personnes, de les occuper, de les ouvrir sur l'extérieur. Tab 'Lucioles a été développé pour cela et favorise le déploiement de liens stimulants et ludiques avec les aidants proches (familles et professionnels)
- Il est difficile aussi de mettre en relation les personnes en grande dépendance entre elles. Tab 'Lucioles peut les aider pour cela. C'est un outil qui permet à la personne aidée de « parler » ... : d'elle, de sa famille, de sa maison, de ses vacances, de ses amis, de ses bons souvenirs, de ses repères, de ses connaissances etc.
- En institution, les personnes en grande dépendance sont dans un monde très restreint. Elles sont en lien avec très peu de personnes à l'extérieur. Tab 'Lucioles offre l'opportunité de développer un lien social entre ces personnes et leurs proches aidants.
- Les aidants aussi sont exposés à l'isolement. Tab 'Lucioles peut favoriser la création d'une communauté d'aidants autour d'une personne dépendante mais aussi autour de Tab 'Lucioles.
- Les personnes en grande dépendance sont souvent attirées par les tablettes ; elles tapent, touchent, gratouillent l'écran et provoquent des réactions de l'appareil qui les enthousiasme (ex. changement de photo, déclenchement de la voix d'un

proche, apparition d'une vidéo sur YouTube) ; en cela il y a un besoin évident de rendre accessible les tablettes à ces personnes.

- La simplicité d'utilisation de cette application permet de rompre les barrières numériques et met les tablettes à la portée de tous, aidés et aidants. Tab 'Lucioles est d'une grande simplicité d'utilisation et de maniement, modulable et personnalisable en fonction des compétences et difficultés motrices de ses utilisateurs.

3-3 Ci-dessous 2 vidéos en ligne pour bien comprendre ce qu'apporte Tab 'Lucioles :

- Une animation de 2 minutes qui vous décrit les principes et l'intérêt de Tab 'Lucioles : https://www.youtube.com/watch?v=QYwUs_oXP3U
- Une vidéo de 1 minute qui vous présente des personnes dépendantes utilisant Tab 'Lucioles dans sa version prototype : <https://www.youtube.com/watch?v=Hgodqqf-rBg&feature=youtu.be>

3-4 Les utilisateurs de Tab 'Lucioles

Aujourd'hui 450 personnes ont créé leur compte sur Tab 'Lucioles ; ce n'est qu'un début compte tenu de contexte sanitaire.

L'application répond aux besoins de ces utilisateurs comme l'expriment ces retours d'expérience :

- *L'application tab 'lucioles est vraiment très bien, je l'ai téléchargée aujourd'hui pour ma fille Camille (syndrome d'angelman) mais aussi pour le reste de la famille et les professionnels qui la suivent au quotidien. Merci pour tous vos conseils. Raphael, un papa*
- J'adore utiliser tab luciole avec mon fils Mateo qui est polyhandicapé. Je serai ravie d'être tenue au courant des mises à jour ! Félicitations et merci pour ce beau travail ! Diane, une maman
- Mon fils de 21ans est atteint du syndrome d'Angelman et il se trouve en internat de semaine sur un EEAP. Merci de me tenir au courant concernant la Tab ' Lucioles 2 : j'ai décidé de me lancer et pourquoi pas d'essayer de promouvoir ce type d'aide à la communication dans les établissements que je connais. Merci aussi pour le formidable travail que vous faites.
Une maman

- Je vous contacte suite à la découverte de votre application Tab'Luciole. Je l'ai testée avec ma sœur, personne handicapée mentale de 23 ans, et j'ai été réellement séduite par la simplicité d'utilisation et l'ajout de photos à distance. Ma sœur étant accueillie en foyer de vie, le partage d'album via internet nous permet (à mes parents et moi-même) d'interagir avec elle et facilite la mise à jour de ses photos. Sophie, une sœur
- *J'ai installé Tablucioles sur la tablette de ma fille. Depuis quelques jours elle ne peut plus y accéder. Je ne parviens pas moi non plus à me connecter au site depuis mon ordinateur. Pouvez-vous me dire ce qu'il se passe ? C'est la panique pour ma fille. – Et 2 jours plus tard : « Merci merci merci » Chantal, une maman*
- *Ergothérapeute dans un IEM, je viens de découvrir votre application grâce au RNT APF, elle est vraiment super, surtout en cette période particulière! Du fait du confinement, j'ai lancé des invitations à des familles ayant des tablettes, afin de garder du lien avec leur enfant et leur envoyer des petits jeux et exercices. Certaines des familles ont rencontré des difficultés pour accéder à l'invitation, et cela n'a pu se faire qu'en leur faisant créer elle-même un compte aidé sur leur ordinateur. Nous n'avons donc plus de soucis, merci beaucoup pour votre réponse. Charlotte, une ergothérapeute*

3-5 Modèle économique :

Au total : ce projet s'est étiré sur 3 ans et a coûté : 80 000 €

Il a été financé par :

- **La CNSA**
- Lyon Metropole
- Le département de l'Ain
- La Banque populaire
- Le Groupe Klesia
- Le groupe AG2R
- La Fondation AFNIC
- La Fondation Solimut

Tous les outils que conçoit Réseau-Lucioles pour améliorer l'accompagnement des personnes avec handicap mental sévère sont gratuits pour les parents et professionnels concernés.

C'est le cas de la version actuelle en ligne de Tab 'Lucioles qui est téléchargeable gratuitement depuis Apple Store et Google Play.

Nous savons que nous allons être confrontés à une difficulté de financement du stockage des médias chargés par les utilisateurs de la plateforme Web ainsi qu'au financement du développement de nouvelles fonctionnalités.

2 options pour financer ces coûts :

- Les utilisateurs de Tab 'Lucioles paient une cotisation annuelle minime pour accéder à la plateforme
- Recherche de mécènes ou sponsors annuels de Tab 'Lucioles.

Le conseil d'administration de Réseau-Lucioles n'a pas encore statué sur ces sujets.

PARTIE 4 : BILAN CRITIQUE DU PROJET

Voici les indicateurs d'évaluation des résultats que nous nous étions fixés

Indicateurs qualitatifs

- Accessibilité de la tablette aux personnes très dépendantes
- Retours d'expériences des professionnels et familles
- Remontées sur les utilisations imaginées et nouvelles fonctions à développer
- Evolution du projet

Indicateurs quantitatifs :

- Nombre de téléchargements de l'application, nombre de comptes ouverts sur la plateforme Web et de contributeur moyen sur chaque compte
- Retour des utilisateurs de l'application
- Site internet de Réseau-Lucioles (fréquentation des pages dédiées à l'application)

Nous estimons que notre objectif technique est atteint ; Tab 'Lucioles fonctionne et plait à ceux qui l'utilisent ; Tab 'Lucioles est accessible à la fois aux personnes en grande dépendance et à leurs aidants.

Le nombre d'utilisateurs de Tab 'Lucioles n'est pas encore suffisant pour envisager une suite mais nous savons pourquoi :

- La phase de développement finale et la campagne de communication ont été entravées par les confinements
- Les établissements médico-sociaux ont du mal à ouvrir leur WIFI aux résidents, disposition incontournable lorsque l'on veut synchroniser la tablette avec le compte en ligne d'un résident
- Les établissements médico-sociaux et les familles ont du mal à s'approprier spontanément Tab 'Lucioles. Nous nous rendons compte qu'ils ont besoin qu'on les y accompagne. Il nous apparaît donc que pour développer l'utilisation de Tab 'Lucioles, il faut aller sensibiliser les établissements médico-sociaux.

Difficultés /obstacles non anticipés

- L'appel, en fin 2017, à ce bénévole informaticien qui s'est investi dans le développement de Tab 'Lucioles et le temps que nous avons mis pour nous décider à le remplacer a beaucoup pesé dans la dynamique du projet. En effet, la société qui a pris le relai en octobre 2018 a souhaité reprendre le projet avec logiciel plus récent, bien mieux adapté et incompatible avec le travail déjà réalisé. Il nous a donc fallu tout reprendre du début en octobre 2018.
- Le repérage, l'analyse et les corrections des bugs ont été très chronophages

La principale difficulté fut donc un problème de délais et de temps passé par Réseau-Lucioles

PARTIE 5 : SUITE A DONNER

5-1 Essaimage :

Maintenant que Tab' Lucioles fonctionne, nous envisageons, lorsque le contexte sanitaire nous le permettra, de mobiliser les bénévoles de l'association pour aller sensibiliser les familles et les professionnels dans les établissements médico-sociaux (IME, CME, ... FAM, MAS, EHPAD et autres maisons de retraite).

L'expérience actuelle nous démontre en effet que Tab'Lucioles ne conquerra ses utilisateurs que si nous venons les aider à se l'approprier.

C'est d'ailleurs ce que font les autres acteurs dans ce domaine : développer des formations dans les établissements (cf. Auticiel, Learnenjoy...)

5-2 Condition de l'essaimage

Former des bénévoles qui pourront aller présenter Tab'Lucioles aux animateurs dans les établissements ; charge à eux de répercuter cette initiation auprès de leurs pairs.

Organiser une campagne d'information dans ce sens

5-3 Evolution de Tab'Lucioles

Nous avons démarché une société informatique de grande taille, INETUM (ex. GFI à Saint Ouen) qui a décidé de s'investir dans notre projet dans le cadre d'une action de mécénat de compétence. Elle mobilise son personnel dans cette action militante.

Après avoir déployé un environnement de développement spécifique à Tab'Lucioles (en cours et bientôt fini), INETUM souhaite :

- Assurer la maintenance de Tab' Lucioles
- Réaliser un diagnostic de l'ergonomie de Tab 'Lucioles
- Consolider le respect de la RGPD et du droit à l'image
- Améliorer et simplifier l'ergonomie de Tab 'Lucioles
 - Et notamment le protocole d'invitation des nouveaux aidants
- Mettre en place une possibilité de choix du mode de synchronisation des albums particulièrement utile lorsque plusieurs résidents utilisent une même tablette
- Inclure dans le système un module de compression des vidéos
- Créer un tableau de bord pour Réseau-Lucioles qui permettra à l'association de suivre finement l'utilisation de Tab 'Lucioles (fréquence, nombre d'albums, repérage des comptes inutilisés, etc.)
- Retravailler la frontière entre l'application tablette et le site Tab 'Lucioles et étudier l'opportunité d'une évolution technologique en progressiv WEB