



Département d'Orthophonie  
Gabriel DECROIX

# MEMOIRE

En vue de l'obtention du  
Certificat de Capacité d'Orthophoniste  
présenté par :

**Mélanie HOURS**

soutenu publiquement en juin 2018 :

## **Outils numériques permettant d'adapter le cahier de vie des enfants polyhandicapés Création de tutoriels**

MEMOIRE dirigé par :

**Christine BUTENEERS**, Orthophoniste, IEM Christian Dabbadie, Villeneuve d'Ascq  
**Thierry DANIGO**, Ergothérapeute Conseil, Centre d'expertise et de Ressources Nouvelles  
Technologies & Communication de l'APF, Villeneuve d'Ascq

Lille – 2018

# Remerciements

Je tiens tout d'abord à adresser mes sincères remerciements à mon promoteur de mémoire, Thierry DANIGO, qui avait initialement proposé ce sujet de mémoire. Merci à lui de m'avoir fait confiance, de m'avoir réorientée lorsque cela était nécessaire, de m'avoir laissé proposer des ajustements. J'ai appris énormément sur les outils numériques.

Je remercie également Christine BUTENEERS, orthophoniste et co-promoteur du mémoire. Merci pour ce stage qui m'a permis de mieux connaître le polyhandicap et de l'aide apportée concernant la méthodologie du mémoire.

Mes remerciements s'adressent également à M. Géry MEERSCHMAN, orthophoniste et lecteur 1. Je lui exprime ma gratitude pour l'intérêt qu'il a porté à ce mémoire.

Je tiens également à remercier Brigitte CHARREAU, qui lors de mon stage de troisième année m'a fait découvrir les cahiers de vie et m'a transmis sa passion du métier d'orthophoniste.

Je remercie l'IME Le Bourget à Challes-les-Eaux de m'avoir prêté un iPad et permis de réaliser les cahiers de vie sur iPad.

Je remercie également mes maîtres de stage qui m'ont aidée pendant ce mémoire.

Je remercie les établissements accueillant des enfants polyhandicapés dans le Nord-Pas-de-Calais ainsi que leurs secrétaires d'avoir diffusé le questionnaire et les professionnels d'avoir répondu à l'étude.

Je n'oublie pas également Elisabeth CATAIX-NÈGRE et Marielle LACHENAL d'avoir répondu à mes questions.

Je remercie les distributeurs de Grid 3 et Mind Express de m'avoir gracieusement fait profiter d'une licence gratuite pour ce mémoire.

Merci également à Nicolas, de m'avoir aidée dans la réalisation de mon site internet et soutenue du bout du monde pendant la réalisation de ce mémoire.

Ces remerciements n'auraient pas lieu d'être sans citer mes parents, qui m'ont toujours soutenue tout au long de mes études et plus particulièrement au cours de cette dernière année. Merci également à ma petite sœur Bérangère qui a su être présente quand il le fallait.

Je remercie mes amies : Camille, Charlotte, Célia, Flavie, Léa, Marion, Justine, Justine et Mélissandre. Merci pour ces cinq années passées à Lille, pour les nombreuses relectures et les conseils avisés.

## **Résumé :**

Les enfants polyhandicapés présentent des difficultés pour acquérir le langage oral, difficultés engendrées et consécutives à la physiologie du handicap. Ces enfants doivent pouvoir utiliser précocement des moyens de communication alternatifs et améliorés (CAA). Le cahier de vie se présente comme un précurseur du code de communication mais son utilisation peut être entravée par les difficultés motrices inhérentes à la pathologie. Le numérique semble donc être une solution pour contourner ces difficultés. L'objectif est d'effectuer un état des lieux, auprès des professionnels du Nord-Pas-de-Calais afin de connaître les modalités de mise en place des cahiers de vie. Nous voulons également évaluer les solutions numériques disponibles. Nous avons recolté 29 questionnaires de professionnels travaillant auprès d'enfants polyhandicapés dans les établissements médico-sociaux du Nord-Pas-de-Calais. Nous avons également réalisé un cahier de vie papier que nous avons ensuite adapté au niveau numérique sur huit logiciels différents. Le manque d'information des professionnels concernant les cahiers de vie est au premier plan. Cependant, la majorité des répondants s'accorde à dire que le numérique présente un intérêt pour l'enfant. Les tests logiciels ont montré qu'il existait une diversité de solutions numériques. Les différents comparatifs de logiciels et de cahier de vie papier ont permis de dégager, à partir de critères définis, des avantages et des inconvénients pour chaque support. Un cahier des charges du logiciel idéal a pu être élaboré. Les professionnels sont en demande d'informations et nous avons donc mis en place un site internet de ressources contenant des tutoriels.

## **Mots-clés :**

Enfant, polyhandicap, communication, communication alternative et améliorée, numérique, cahier de vie

**Abstract :**

The profound intellectual and multiple disabilities (PIMD) children present difficulties to acquire oral language, difficulties engendered and consecutive to the physiology of the handicap. These children must be able to use at an early stage augmentative and alternative communication devices (AAC). The life story book is considered a precursor to aided language but its use can be hindered by motor difficulties related to the pathology. Thus, digital technologies seem to be a solution to bypass these difficulties. The aim is to make an update on practises, with the professionals of Nord-Pas-de-Calais to discover the procedure for life story book achievement. We also want to access the available digital solutions. We collected 29 professionals' questionnaires working with PIMD children in Nord-Pas-de-Calais medico-welfare establishments. We also realized a life story book in paper format which we then adapted to digital technologies on eight different software. The lack of information of the professionals concerning life story book predominate. However, digital technology presents an interest to children for the majority of respondents. The software tests showed that there was a variety of solutions. Comparative tests of different tools (software and paper format) permitted realising, based on criteria, advantages and inconveniences for every support. We were able to develop a requirement of the ideal software. Professionals want information so we've created an e-learning web interface containing tutorials.

**Keywords :**

Children, profound intellectual and multiple disabilities (PMID), communication, augmentative and alternative communication (AAC), digital, life story book

# Table des matières

Table des matières .....	5
Introduction .....	1
Contexte théorique, buts et hypothèses .....	2
1. Chez l'enfant tout-venant .....	2
1.1. Définition de la communication .....	2
1.2. La mise en place de la communication chez l'enfant tout-venant .....	3
1.2.1 Le développement du langage .....	3
1.2.2. Mise en place de la communication par le jeu symbolique .....	4
1.2.3. Bain de langage et langage adressé à l'enfant .....	4
2. Le polyhandicap .....	5
2.1. Définition du polyhandicap .....	5
2.2. Epidémiologie et étiologie .....	5
2.3. Les difficultés de communication rencontrées par l'enfant polyhandicapé .....	6
2.3.1. Difficultés dues à la physiologie du handicap .....	6
2.3.2. Difficultés engendrées par le polyhandicap .....	6
2.4. Nécessité de mettre en place des moyens de communication alternatifs et améliorés précocement .....	7
3. Le cahier de vie .....	9
3.1. Définition du cahier de vie .....	9
3.2. Mise en place du cahier de vie .....	9
3.3. Intérêt du cahier de vie .....	10
3.4. Cahier de vie numérique .....	11
4. Buts et hypothèses .....	11
Méthode .....	12
1. Participants à l'étude .....	12
2. Matériel .....	12
3. Procédure .....	14
Résultats .....	15
1. Résultats de l'étude auprès des professionnels .....	15
1.1. Données générales sur les participants .....	16
1.2. Répondants suivant des enfants possédant un cahier de vie ou ayant déjà mis en place des cahiers de vie par le passé .....	17
1.2.1. Mise en place des cahiers de vie .....	17
1.2.2. Modalités des cahiers de vie .....	17
1.2.3. Cahiers de vie numériques .....	18
1.3. Raison de l'arrêt du cahier de vie pour les professionnels ayant arrêté .....	19
1.4. Participants n'ayant jamais mis en place des cahiers de vie .....	19

2. Résultats du comparatif des logiciels .....	19
2.1. Format papier .....	21
2.2. Albums Accessibles Adaptés.....	21
2.3. Book Creator .....	21
2.4. Can Plan .....	21
2.5. Libre Office Impress .....	22
2.6. Microsoft Office Power Point .....	22
2.7. Niki Story .....	22
2.8. Picolo.....	23
2.9. Pictello.....	23
Discussion.....	23
1. Analyse des résultats .....	24
1.1. Interprétation des résultats obtenus aux questionnaires .....	24
1.2. Interprétation des résultats obtenus au comparatif des logiciels .....	25
2. Implications pratiques .....	27
3. Limites de l'étude .....	27
4. Poursuite de l'étude .....	29
Conclusion.....	29
Bibliographie .....	30
Liste des annexes .....	33
Annexe n°1 : Questionnaire envoyé aux professionnels. ....	A2
Annexe n°2 : Autorisation de droit à l'image. ....	A7
Annexe n°3 : Lettre d'information exigée par le Comité de Protection des Personnes. ....	A8
Annexe n°4 : Résultats de l'étude auprès des professionnels.....	A9
Annexe n°5 : Avantages et inconvénients de chaque logiciel testé. ....	A12

# Introduction

Les enfants polyhandicapés présentent des difficultés au niveau du langage oral. Ces difficultés, que nous présenterons plus tard, sont dues à la physiologie du polyhandicap mais aussi, dans certains cas, engendrées par le polyhandicap (Crunelle, 2010). Ainsi, les enfants porteurs de polyhandicap nécessitent précocement, l'apport d'une communication alternative et améliorée (CAA) (Bureau International d'Audiophonologie (BIAP), 2013; Touzin, 2007). De plus, les enfants polyhandicapés présentent des difficultés motrices (Juzeau, Vallée, Tisserand, & Pernes, 2010) qui peuvent parfois entraver l'accès à un support de communication papier. C'est dans ce contexte que nous émettons l'idée de proposer aux enfants polyhandicapés, un support numérique. À l'heure des nouvelles technologies, il semble donc évident de se demander dans quelle mesure, il serait possible de réaliser et d'adapter ces cahiers de vie en utilisant les possibilités du multimédia.

Le cahier de vie peut être considéré comme le précurseur d'un véritable code de communication (Cataix-Nègre & Zucman, 2011). Dans cette étude, nous nous intéresserons donc précisément à cet outil et à sa mise en place au niveau numérique. A ce jour, peu d'études ont été menées au sujet des cahiers de vie. Aucune étude ne s'est intéressée, à notre connaissance, à l'appréciation des pratiques, autour du cahier de vie, des professionnels travaillant auprès d'enfants polyhandicapés. Nous n'avons pas non plus trouvé d'études traitant des différents logiciels, accessibles en français, permettant de mettre en place des cahiers de vie au niveau numérique.

L'objectif de notre étude est donc de réaliser un état des lieux des pratiques des professionnels travaillant en structure d'accueil pour enfants polyhandicapés dans le Nord-Pas-de-Calais. Nous souhaiterions leur apporter des données, si nécessaire, concernant les solutions existantes. L'hypothèse générale que nous formulons est que les professionnels sont encore peu informés concernant la mise en place des cahiers de vie. Nous devons donc fournir des supports d'information afin de démocratiser l'utilisation des cahiers de vie numériques et papiers. Pour vérifier cette hypothèse, nous avons donc envoyé des questionnaires aux professionnels du Nord-Pas-de-Calais travaillant auprès d'enfants polyhandicapés et nous avons testé huit logiciels permettant de mettre en place des cahiers de vie. Pour ce faire, nous avons créé un cahier de vie papier que nous avons ensuite adapté sur huit logiciels différents. Nous avons ainsi pu dresser un comparatif de ces différents supports en fonction de leurs potentialités.

Nous reprendrons donc ici le contexte théorique dans lequel s'inscrit ce mémoire en s'intéressant tout d'abord à la communication de l'enfant tout-venant pour ensuite mettre en exergue les difficultés des enfants polyhandicapés. Nous montrerons ainsi l'intérêt probable d'utiliser un cahier de vie numérique pour les enfants porteurs de polyhandicap. L'étude menée sera ensuite détaillée, à partir des objectifs et des hypothèses formulées précisément. Nous décrirons ensuite la méthodologie mise en place, les résultats obtenus ainsi que l'analyse du travail réalisé.

# Contexte théorique, buts et hypothèses

Dans la première partie de ce travail, nous nous attacherons à comparer le développement de la communication chez l'enfant tout-venant à celui de l'enfant porteur de polyhandicap. Nous soulignerons enfin l'importance de mettre en place des moyens de communication alternatifs et améliorés (CAA) précocement et notamment l'importance du cahier de vie. Nous exposerons enfin notre objectif et nos hypothèses.

## 1. Chez l'enfant tout-venant

### 1.1. Définition de la communication

Il est important dans un premier temps de s'accorder sur ce que nous entendons par cette allocation. La communication se définit selon quatre axes : elle permet de s'exprimer, d'échanger des informations ou de transmettre un message, d'entrer en relation et de se socialiser (Bas, 2006). D'après l'auteur, ces quatre axes donnent à l'enfant la possibilité de construire son identité au travers de la communication. Effectivement, la communication sert à comprendre les échanges d'informations quels qu'ils soient et c'est par ce biais que l'enfant peut se développer, comprendre la conscience de l'autre et dégager son identité personnelle (Nègre & Lachenal, 2012). Il est également important de préciser qu'à la différence du langage, la communication nécessite la présence d'au moins deux partenaires ; il est impossible de communiquer seul, le message doit s'adresser à quelqu'un (Bas, 2006). L'auteur précise que les deux partenaires doivent également exprimer un besoin, une envie de communiquer avec l'autre, il est impossible de « forcer » la communication. Ces données nous semblent évidentes mais nous verrons qu'elles le seront moins lorsque nous parlerons de l'enfant porteur de polyhandicap.

D'autre part, les fonctions de la communication sont multiples. Elle permet de manipuler, partager ou relater l'information, montrer son accord ou son désaccord, poser une question ou y répondre, s'instruire, demander quelque chose, exprimer ses sentiments, protester, décrire, discuter un intérêt (Porter & Burkhart, 2015). Les auteurs ajoutent qu'elle permet également d'établir un contact social, de commenter, de solliciter ou attirer l'attention, de se plaindre, de saluer quelqu'un ou encore de négocier quelque chose. La communication nécessite donc un destinataire et un destinataire, compris au sein de six éléments, solidaires entre eux, que nous retrouvons explicitement sur le schéma de la communication qui suit (Figure 1) (Jakobson & Ruwet, 2003).

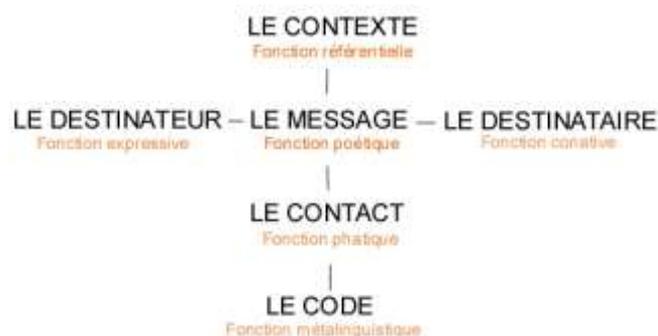


Figure 1. Schéma de la communication (d'après Jakobson & Ruwet, 2003)

Une communication efficace se doit de respecter les quatre règles conversationnelles (Grice, 1979) :

- Il faut donc être clair et dire les choses avec la manière ;
- Il est nécessaire de donner la bonne quantité d'information, ni trop, ni pas assez ;
- Le message doit être de qualité ;
- Il s'insère dans la relation pour être au mieux compris par le partenaire.

La communication peut donc prendre différentes formes. Nous pensons généralement à la communication orale qui permet de remplir les fonctions que nous avons évoquées plus tôt à l'aide du langage. Cependant, il existe des situations où la communication orale n'est pas si évidente. C'est ainsi que nous pouvons dire que la communication est multimodale et emploie alors aussi bien le verbal que le non verbal (Bas, 2006). L'auteur indique qu'en dehors des situations où nous sommes forcés d'utiliser la communication non verbale, nous utilisons en permanence ce type de communication, par l'intermédiaire des mimiques, des gestes, de l'intonation, de la posture, du regard. Tous ces éléments, que nous réalisons la plupart du temps inconsciemment, entrent en ligne de compte dans la compréhension du message par l'interlocuteur (Bas, 2006).

## **1.2. La mise en place de la communication chez l'enfant tout-venant**

### **1.2.1 Le développement du langage**

Dès ses premières années de vie, le bébé doit mettre en place son identité et s'individualiser de ses parents (Cataix-Nègre, 2010). L'auteur précise qu'il doit s'affranchir et c'est au travers de la communication qu'il peut y parvenir. Ainsi, les parents, mais également les personnes environnantes, participent à l'étayage de la communication de l'enfant qui contribue au développement psychoaffectif de ce dernier (Cataix-Nègre, 2010).

Chez les enfants tout-venant, le langage se développe spontanément dans la petite enfance avec l'aide de l'environnement (Ronski & Sevcik, 1997). Ainsi, la première année de vie sociale est centrée sur la communication (Bruner, 2012). Nous avons repris les principaux éléments concernant la mise en place du langage dans les premières années de vie de l'enfant proposés par Brigaudiot & Danon-Boileau (2009). Entre quatre et huit mois, l'enfant utilise les mimiques et organise un dialogue de gestes avec ses pairs. Il commence à produire du jasis et du babil. Autour d'un an, l'enfant met en place le pointage proto-impératif pour désigner quelque chose qu'il désire. Il joue beaucoup avec les tours de rôle et les jeux d'alternance. Du point de vue du babil, il devient intonatif, avec des onomatopées. Il est également capable de faire non de la tête pour montrer son désaccord. Entre douze et dix-huit mois, l'enfant commence à prendre en compte l'importance du regard dans la communication, il pointe et verbalise seul s'il souhaite discuter autour d'un objet : nous voyons donc apparaître le pointage proto-déclaratif. L'enfant s'intéresse également aux histoires racontées. Du point de vue de la parole, il commence à produire ses premiers mots. Après un an et demi, le langage oral continue de s'étayer.

La communication de l'enfant est donc fondée sur des modes différents de ceux employés par l'adulte (Brigaudiot & Danon-Boileau, 2009). Les auteurs relèvent ainsi les gestes, qui

permettent à l'aide de mimiques et de signaux de précéder la parole signifiante. Ils avancent que l'enfant montre aussi ses sentiments par l'intermédiaire d'expressions affectives (il peut ainsi montrer sa joie par des sourires, son inquiétude par des pleurs...). Ce dernier partage également ses demandes à travers la communication non verbale, par exemple en tendant les bras lorsqu'il souhaite être porté. Il met en place des signes sociaux pour entrer en relation avec autrui, il hoche la tête, dit au revoir de la main... Les auteurs ajoutent que l'enfant est aussi capable de pousser des cris de surprise face à une situation nouvelle ou un phénomène connu qu'il reconnaît.

### **1.2.2. Mise en place de la communication par le jeu symbolique**

Le jeu symbolique permet d'instaurer les pré-requis à la communication (Bruner, 2012). En effet, l'auteur indique que le jeu est la première occasion d'employer le langage avec l'adulte, tout en utilisant des rôles permutables et interchangeable et en maintenant l'attention de l'enfant. Il existe pour se faire différents types de jeux symboliques qui s'installent naturellement entre les parents et l'enfant. Brigaudiot et Danon-Boileau (2009) citent ainsi différents modes de jeux :

- Le fait de faire disparaître quelqu'un ou quelque chose : l'enfant peut alors rechercher l'objet ou la personne cachée. Lorsqu'il retrouve l'objet ou la personne désiré(e), nous pouvons mettre en mot la situation vécue. L'enfant redemande également de jouer ce qui permet de mettre en place le concept « encore ».
- Les tours de rôle : dès lors que nous participons à un jeu, les tours de rôle s'organisent spontanément. Un parallèle avec la mise en place du langage peut être fait puisqu'il est nécessaire de respecter des tours de rôle verbaux lorsque nous communiquons avec quelqu'un.
- L'attention conjointe : pendant des temps de lecture d'album avec l'enfant, l'adulte l'incite à regarder dans sa direction, à s'attarder sur les mêmes images.
- Les activités partagées entre l'adulte et l'enfant participent ainsi au développement psychomoteur de l'enfant et lui permettent d'acquérir des connaissances extérieures et d'expérimenter des situations. Elles sont une source de sujet de conversation pour plus tard (Cataix-Nègre, 2010). Les scénarii de jeu permettent de modeler les productions de l'enfant et de construire ensemble son langage (Bruner, 2012).

### **1.2.3. Bain de langage et langage adressé à l'enfant**

L'interaction entre la mère et l'enfant, et plus généralement entre l'adulte et l'enfant permet l'émergence du langage (Bruner, 2012). En effet, d'après Nègre & Lachenal, (2012) les parents vont étayer le langage de l'enfant, interpréter les manifestations du bébé. Les auteurs indiquent également que ces derniers vont mettre du sens sur ses productions vocales, l'imiter et valoriser ses productions vocales. L'enfant est plongé dans un bain de langage dès sa naissance ce qui va lui permettre d'acquérir le langage oral (Cataix-Nègre, 2010). Toujours d'après l'auteur, le bain de langage équivaut à l'afflux langagier apporté à l'enfant par les adultes, aussi bien lorsqu'ils lui parlent directement mais également lorsqu'ils se parlent entre eux. C'est à partir de cette abondance de parole, que l'enfant va se créer des repères et mettre en place des invariants pour acquérir le langage selon l'auteur. De nombreuses études ont montré que le langage adressé à l'enfant était différent du langage adressé à l'adulte. En effet,

il a été démontré que les caractéristiques intonatives sont différentes, les énoncés sont plus courts, sans complexité syntaxique et lexicale ; ils sont également ponctués de reformulations (Brigaudiot & Danon-Boileau, 2009). Le père ou la mère adapte son langage juste au-dessus du niveau actuel de l'enfant pour lui permettre de progresser, en situant son discours dans la zone proximale de développement (Bruner, 2012). Les parents vont également mettre en mot les émotions de l'enfant afin qu'il puisse ensuite mettre des mots sur ce qu'il ressent (Brigaudiot & Danon-Boileau, 2009). L'adulte joue le rôle de modélisateur du langage (Cataix-Nègre, 2010). Selon la même auteur, il met en place des tours de rôles, des routines conversationnelles, imite, répète, valorise, désigne du doigt, enrichit le langage oral syntaxiquement et propose des expansions syntaxiques, offre des situations d'attention conjointe... Cette modélisation est indissociable d'une relation parent-enfant attentive et bienveillante (Cataix-Nègre, 2010).

## **2. Le polyhandicap**

### **2.1. Définition du polyhandicap**

Le terme polyhandicap a été précisé par la Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Cette même loi en donne la définition suivante « [...] handicaps graves à expression multiple chez lesquelles une déficience mentale sévère ou profonde est associée à de graves incapacités motrices entraînant une restriction majeure de l'autonomie, ainsi que des possibilités de perception, d'expression et de relation limitées ». Le terme de polyhandicap n'est utilisé qu'en France, les pays anglo-saxons préférant le terme générique de « plurihandicap ». Il permet une meilleure prise en charge des personnes polyhandicapées et de meilleurs aménagements (Bourg, 2008). Cependant, l'auteur distingue le terme de polyhandicap de ceux de plurihandicap et de surhandicap :

- Le plurihandicap correspond à un patient souffrant de plusieurs déficiences d'un même niveau de gravité ;
- Le surhandicap se dit d'un patient pour lequel un handicap se serait surajouté à un handicap initial et viendrait le complexifier (ce phénomène peut être constaté dans le cadre d'une mauvaise prise en charge ou d'une absence de prise en charge).

En croisant les différents points de vue des auteurs (Juzeau et al., 2010), nous retiendrons la définition suivante du polyhandicap : les patients polyhandicapés ont donc un retard mental moyen, sévère ou profond (quotient intellectuel toujours inférieur à 50 dans le polyhandicap), associé à d'autres troubles, moteurs ou non. Les auteurs ajoutent que ces patients souffrent d'une grande restriction de l'autonomie nécessitant un accompagnement humain et des aides techniques. Le patient polyhandicapé présente des troubles musculo-squelettiques entraînant une organisation anormale de la posture, avec des troubles sensoriels, cognitifs, de la communication et du comportement (Bourg, 2008).

### **2.2. Epidémiologie et étiologie**

Le polyhandicap touche environ 0,7 à 1 enfant pour 1000 naissances (Bourg, 2008). Cette affection pourrait être considérée comme la forme la plus grave de la paralysie cérébrale, à

savoir une atteinte non évolutive du cerveau ayant une origine anténatale ou périnatale (Bourg, 2008). Cependant, dans le cadre précis du polyhandicap, nous trouverons souvent une atteinte multifocale touchant les structures corticales mais aussi les structures sous-corticales (noyaux gris centraux, cervelet ...) (Juzeau et al., 2010). Selon ces auteurs, les lésions ont lieu au moment de la maturation cérébrale ce qui entraîne une désorganisation des processus naturels. Ils ajoutent qu'à cette période, les difficultés peuvent être compensées par la mise en place de nouveaux circuits neuronaux grâce à la plasticité cérébrale. Les causes du polyhandicap peuvent donc être anté ou périnatales, comme nous l'avons déjà vu, mais elles peuvent également être acquises ou liées à des affections progressives, des maladies métaboliques ou dégénératives (Congrès Polyhandicap, Assistance publique-Hôpitaux de Paris, & Mission Handicaps, 2006).

## **2.3. Les difficultés de communication rencontrées par l'enfant polyhandicapé**

### **2.3.1. Difficultés dues à la physiologie du handicap**

Les difficultés que nous avons évoquées précédemment, inhérentes au polyhandicap, entraînent chez les patients des difficultés à s'exprimer correctement. Crunelle (2010) a décrit ses difficultés :

- Tout d'abord, la déficience intellectuelle va, selon son niveau, impacter inévitablement l'acquisition du langage oral. Selon la gravité de son handicap, la personne polyhandicapée pourra présenter des troubles dans les domaines des intégrations sensorielles, motrices, ou neurologiques. Ainsi, l'acquisition du langage oral pourra être entravée par des troubles auditifs (avec des risques de surdité de transmission, de surdité de perception ou de surdité centrale) qui perturberont la réception du message oral et rendront, comme pour les enfants sourds, son acquisition plus difficile.
- Nous pourrions également retrouver des troubles visuels gênant la perception du message non verbal.
- Les enfants peuvent également parfois présenter des troubles perceptifs ou gnosiques freinant l'identification des sons qu'ils entendent alors que la réception auditive est correcte.
- Les lésions neurologiques pourront également engendrer des difficultés de décodage et d'évocation, des troubles dans la commande des organes phonatoires et respiratoires.
- Les difficultés motrices seront à l'origine de troubles de l'articulation et de la parole, notamment à cause de l'hyper ou hypotonie, des problèmes de coordination motrice au niveau des effecteurs (bouche, pharynx, larynx, appareil respiratoire dans son ensemble).

### **2.3.2. Difficultés engendrées par le polyhandicap**

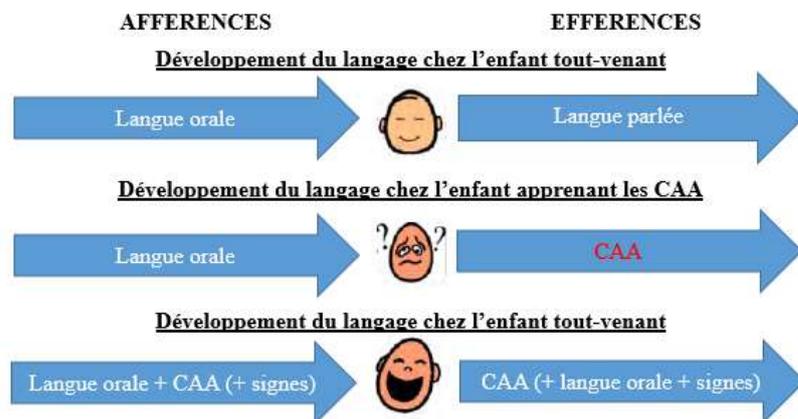
Le polyhandicap induit donc des troubles de l'acquisition du langage oral. Toutefois, les enfants seront moins à même de vivre des expériences sensori-motrices en raison de leurs difficultés (Crunelle, 2010). Comme dit précédemment, le jeu symbolique joue un rôle important dans l'acquisition du langage oral ; cette acquisition sera donc perturbée chez les enfants polyhandicapés.

D'autre part, le langage adressé à l'enfant polyhandicapé diffère du langage adressé à l'enfant tout-venant. Nous pouvons ainsi relever une pauvreté du langage adressé aux enfants polyhandicapés avec un manque de feedback dans la conversation et un style plus directif (Cataix-Nègre & Zucman, 2011). Les auteurs précisent que ce sont les troubles de l'enfant qui entraînent des modifications dans le langage des parents et non l'inverse. Une étude (Bocéréan, Canut, Musiol, & André, 2010) a observé l'utilisation des répétitions par les adultes dans un groupe d'adolescents polyhandicapés et dans un groupe d'enfants tout-venant. Les deux groupes étaient appariés en fonction de l'âge mental des enfants (entre trois et cinq ans d'âge mental). Les auteurs indiquent que les répétitions ont deux fonctions principales : signaler à l'enfant que le message est bien compris ou étayer son discours. Dans cette étude, les auteurs ont montré que face aux enfants tout-venant, les adultes utilisaient un discours se situant dans la zone proximale de développement alors que chez les adolescents polyhandicapés, les adultes cherchaient uniquement à maintenir la communication. Au niveau de la pragmatique, les énoncés répétés pour les adolescents avaient pour fonction principale l'étayage linguistique. A l'inverse, chez les enfants, ils permettaient d'assurer la compréhension mutuelle, l'enrichissement linguistique et pragmatique.

Parfois un manque de volonté à communiquer de la part de l'adulte est observé, en lien direct avec une relation à l'autre troublée et compliquée chez un enfant porteur d'un déficit lourd et global (Crunelle, 2010).

#### **2.4. Nécessité de mettre en place des moyens de communication alternatifs et améliorés précocement**

Ainsi, les patients porteurs de polyhandicap accèdent rarement au langage oral ou y accèdent de manière restreinte, comme nous venons de le voir. Toutefois, la communication et l'envie de communiquer sont bien présentes chez ces patients, d'où la nécessité de proposer une prise en charge avec une communication alternative et améliorée (CAA) (Crunelle, 2010). Les objectifs de la prise en charge de l'enfant polyhandicapé sont de développer chez lui sa conscience de soi et de l'autre, son identité, de l'aider à manifester sa présence dans la conversation, et de développer sa participation sociale afin qu'il occupe une meilleure place dans la société (Cataix-Nègre, 2013). Les moyens de communication alternatifs et améliorés doivent être utilisés en expression et en compréhension ; l'enfant doit toujours être dans le plaisir de communiquer (Bureau International d'Audiophonologie (BIAP), 2013). Le BIAP ajoute qu'ils permettent ainsi de rétablir l'interaction entre la personne et son entourage. Ainsi, comme chez l'enfant tout-venant, il sera nécessaire de mettre en place un bain de langage chez l'enfant polyhandicapé (Porter & Burkhart, 2015). Les auteurs indiquent que l'enfant doit d'abord avoir reçu des messages en communication alternative et améliorée pour pouvoir ensuite s'en saisir en expression (Figure 2). Ils précisent qu'il n'est pas possible d'espérer de l'enfant qu'il utilise quelque chose qu'il n'a pas appris.



**Figure 2. Développement de la communication (traduit en Français d'après Porter & Burkhart, 2015)**

Un bain de langage efficace doit être inscrit dans un projet trilingue : langage oral, signes et pictogrammes (Cataix-Nègre, 2010). Selon l'auteur, cette multi-modalité permettra donc à l'enfant de mieux comprendre le message qui lui est adressé. Toujours d'après l'auteur, c'est l'adulte modélisateur qui utilisera de nombreuses fois les moyens de communication alternatifs et améliorés avec lui, qui lui permettra, comme chez l'enfant tout-venant, d'utiliser à son tour les moyens de communication alternatifs et améliorés en expression. Dans le cadre du polyhandicap, les enfants ont besoin du soutien de l'adulte pour augmenter leur participation dans les activités familiales (Axelsson, Imms, & Wilder, 2014) d'où l'importance pour l'adulte de jouer le rôle de modélisateur. Les outils de communication alternatifs et améliorés dépendent de l'âge du patient, du degré de sévérité du trouble et des besoins spécifiques de l'environnement (Romski & Sevcik, 1997). Selon les auteurs, elles permettent d'augmenter le langage oral, de donner des informations supplémentaires en compréhension et sont un outil d'apprentissage du langage.

D'après les recommandations du Bureau International d'Audiophonologie (BIAP) (2013), la mise en place de moyens de communication alternatifs et améliorés doit prendre en compte les déficiences, les incapacités et les désavantages mais aussi et surtout les compétences de l'enfant ; elle ne doit pas négliger les handicaps associés ni l'évolution de la maladie. Selon le BIAP, si un enfant a une maladie évolutive entraînant à terme, une sous-utilisation de ses membres supérieurs, il ne sera pas nécessaire de lui apprendre des signes par exemple. Les moyens de communication alternatifs et améliorés doivent être mis en place dans les lieux de vie de l'enfant (école, maison, communauté) et dans des formats de communication naturels (repas, jeux...) (Romski & Sevcik, 1997). Le témoignage de Marielle Lachenal, maman d'une enfant polyhandicapée, montre à quel point il est important de proposer à l'enfant des moyens de communication alternatifs et améliorés pour qu'il puisse évoquer des choses futiles sans toujours être dans la communication pour émettre des demandes (Nègre & Lachenal, 2012). Le fait d'offrir à la personne polyhandicapée la possibilité de communiquer contribue à favoriser son autonomie dans la vie quotidienne (Juzeau et al., 2010).

Afin d'instaurer des moyens de communication alternatifs et améliorés, un diagnostic précoce des difficultés de l'enfant est nécessaire afin d'agir précocement pour maintenir et développer la communication. L'enfant doit pouvoir développer sa communication pour éviter

la mise en place de comportements néfastes par la suite (Touzin, 2007). D'après l'auteur, il est donc nécessaire de donner aux enfants le plus tôt possible des moyens de pallier leurs difficultés, dès lors que ces dernières ont été objectivées ou suspectées.

### **3. Le cahier de vie**

#### **3.1. Définition du cahier de vie**

A l'origine, le cahier de vie a été introduit en 1994 dans les services sociaux pour les enfants porteurs de difficultés d'apprentissage afin de donner à ceux qui disposent de langage oral, un livre personnalisé (Hewitt, 2000). Le cahier de vie est donc un classeur ou un cahier qui permet à l'enfant de parler de son vécu par le biais de photos, pictogrammes, objets... en lien avec lui (Cataix-Nègre & Zucman, 2011). D'après les auteurs, il est constitué par l'enfant et sa famille et reprend l'ensemble des événements importants et les activités qu'il a pu vivre dans son quotidien. Ce dispositif permet d'évoquer le vécu en élaborant une communication autour de ce qu'il connaît (Bas, 2006). L'auteur indique qu'il sert à montrer à l'enfant que les images ont un sens afin qu'il puisse s'en saisir en expression. En ce sens, le cahier de vie est donc le premier moyen de communication de l'enfant et il précède et facilite l'utilisation future d'un code de communication (Cataix-Nègre & Zucman, 2011). Cependant, ces deux outils se complètent et permettent d'évoquer des éléments différents (Cataix-Nègre, 2013). D'après l'auteur, la mise en place de l'un ne doit pas stopper l'emploi de l'autre. Le cahier de vie permet d'instaurer, entre l'enfant et l'adulte, une narration partagée (Nègre & Lachenal, 2012). D'après les auteurs, il est pour les enfants un moyen de prendre conscience de leur identité et de leur histoire. Toujours d'après Nègre & Lachenal (2012), pour les personnes moins connues de l'enfant, c'est également un moyen de mieux appréhender la communication avec l'enfant et de rentrer en relation avec lui. Cet outil joue le rôle de médiateur entre les différents lieux de vie de l'enfant (Cataix-Nègre & Zucman, 2011). Les auteurs précisent qu'il est pour lui un repère stable de son identité et il doit toujours avoir son classeur avec lui pour pouvoir raconter. Cependant, il est important de noter que le cahier de vie se différencie du cahier de liaison ou du cahier de correspondance (Cataix-Nègre, 2013). Ces deux derniers outils permettent de communiquer avec la famille sur les événements vécus par l'enfant et son état général, mais ne sont en aucun cas un outil de communication propre à l'enfant (Cataix-Nègre & Zucman, 2011).

#### **3.2. Mise en place du cahier de vie**

Comme nous l'avons évoqué précédemment, le cahier de vie est donc élaboré par l'enfant et sa famille, mais aussi par toutes les personnes gravitant autour de l'enfant (Cataix-Nègre & Zucman, 2011). Les moyens de communication alternatifs et améliorés sont mis en place de manière transdisciplinaire, par la collaboration de l'équipe ayant un objectif commun pour l'enfant (Lloyd, 2011 ; cité par McBride, 2011). Etant un outil de communication à part entière, il est donc nécessaire de le réactualiser très régulièrement (Hewitt, 2000 ; Bas, 2006).

Concernant l'organisation du cahier de vie, ce dernier ne doit pas suivre un classement grammatical mais plutôt une organisation chronologique, voire thématique dans certains cas (Bas, 2006). L'auteur conseil de proposer une photo de couverture et une phrase d'accroche pour expliquer l'objectif du cahier de vie puis ensuite faire le recueil de tout ce qui se rapporte

à la personne. Après une courte présentation du sujet, nous pouvons aussi le décrire, présenter le temps et les lieux de vie (avec des photos, des agendas...), les activités qu'il a pu faire, et les autres éléments de sa vie (Cataix-Nègre, 2013).

Concernant la mise en place, le cahier de vie devra tout d'abord être utilisé par les adultes afin que l'enfant l'utilise en réception (Cataix-Nègre & Zucman, 2011). D'après les auteurs, les adultes devront être les modélisateurs de la communication de l'enfant et c'est en utilisant cet outil avec l'enfant qu'il pourra ensuite possiblement s'en saisir en expression. Les personnes porteuses de polyhandicap ne peuvent articuler leurs souhaits et il est donc impossible de savoir ce qu'ils veulent (Hewitt, 2000). Selon l'auteur, leur identité se construit selon l'autre et il est donc important de parcourir le cahier de vie avec l'enfant afin de pouvoir lui laisser sa place dans son identité. L'adulte doit se placer face à l'enfant et il doit s'agir d'un temps privilégié, d'un plaisir partagé entre les deux partenaires de communication (Bas, 2006). Il s'agit ici de la situation trilingue évoquée par Cataix-Nègre (2010) : signes, pictogrammes, langage oral. L'enfant pourra ainsi profiter de ce bain de langage et mieux mettre en place sa communication (Cataix-Nègre & Zucman, 2011). Selon les auteurs, les temps de lecture partagée du cahier de vie devraient avoir lieu une à deux fois, par jour, avec des intervenants variés idéalement. Les auteurs insistent sur le fait qu'au départ il n'est pas nécessaire d'avoir des attentes en expression. Ils précisent que ce n'est que dans un deuxième temps, que l'enfant apprend la fonctionnalité du cahier de vie dans le dialogue et pourra probablement s'en servir en expression. Une utilisation fréquente, en groupe ou avec des intervenants multiples pourra alors être proposée, toujours en réception et en expression (Bas, 2006 ; Cataix-Nègre, 2013).

### **3.3. Intérêt du cahier de vie**

Le cahier de vie permet donc de comprendre le passé pour avoir un effet sur le futur (Hewitt, 2000). Une étude (Bai et al., 2014) a été menée afin d'évaluer l'efficacité d'un programme de cahier de vie sur des adultes de 50 à 90 ans porteurs de déficience intellectuelle. Les conclusions montrent que la présence d'un cahier de vie prévient la dépression et améliore les capacités de socialisation des adultes. De plus, les résultats indiquaient également que les adultes étaient plus stables au niveau de leurs émotions. Les résultats variaient en fonction des habiletés de communication. En effet, plus leurs capacités de communication étaient importantes, plus le cahier de vie avait un bénéfice important. L'étude incitait les participants à utiliser le cahier de vie régulièrement avec leur entourage. Une autre étude (Hewitt, 2000), a mis en place des cahiers de vie pour des personnes souffrant de profondes difficultés physiques et intellectuelles. Elle s'est intéressée à cinq personnes après leur passage de l'hôpital à un centre de rééducation. Les cahiers de vie mis en place comprenaient des photographies, l'histoire de leur naissance, leur arbre généalogique, leurs premières années de vie, leurs amitiés, la découverte du handicap, leurs lieux de vie... Chaque livre était donc spécifique à l'enfant. Les participants ont montré des commentaires positifs à la mise en place du cahier de vie. Ce dernier permettait un bénéfice dans trois directions :

- Il apportait des ressources pour connaître la personne et donc se lier d'amitié avec elle ;
- Il permettait de définir la personne ;
- Il lui offrait la possibilité d'afficher sa personnalité.

### **3.4. Cahier de vie numérique**

L'arrivée du numérique, avec notamment la mise sur le marché du premier iPad© d'Apple© en 2010 a permis la démocratisation des outils de communication alternatifs et améliorés au niveau numérique (McNaughton & Light, 2013). Les auteurs précisent, en effet, qu'une bonne partie de la population mondiale dispose aujourd'hui d'un outil numérique et ceci contribue à une meilleure sensibilisation et une meilleure acceptation sociale de la communication alternative et améliorée. D'après eux, les outils numériques sont attrayants, la population dispose de tablettes et la possession d'un outil de communication sur ce support ne stigmatise plus les enfants porteurs de polyhandicap. Ainsi, les nouvelles technologies prennent une place de plus en plus importante dans la communication alternative et améliorée (McBride, 2011). Selon les auteurs, elles sont en effet faciles d'accès, relativement disponibles et permettent d'élargir le choix des outils. L'auteur évoque donc des questions à considérer avant de proposer un outil numérique à l'enfant :

- Dans une situation précise, est-ce que le communicant veut, a besoin, désire communiquer ? Comment l'exprime-t-il ?
- Quels sont les besoins de communication : lieu, temps, partenaires de communication
- Quelles sont les compétences de l'enfant ?
- Quelles sont ses habiletés linguistiques (lexique, symboles, représentation du langage...) ?
- Quelles sont les fonctions de l'outil numérique et les fonctionnalités nécessaires ?
- Comment faire le bon choix pour lui donner le bon outil ?

Il est très difficile d'évaluer et d'accorder des capacités à un enfant polyhandicapé (Nakken & Vlaskamp, 2007). Toutefois, il est important d'évaluer les besoins, les compétences et les habiletés des patients avant de se lancer dans une solution numérique peu chère et pratique, l'intérêt de l'enfant devant toujours être prédominant (McBride, 2011).

## **4. Buts et hypothèses**

Le cahier de vie est donc un support intéressant pour voir émerger une communication alternative et améliorée chez les enfants polyhandicapés. Cependant, les troubles moteurs des enfants polyhandicapés ne leur permettent pas de manipuler facilement les cahiers de vie.

L'objectif de ce mémoire est d'effectuer un état des lieux de l'utilisation actuelle des cahiers de vie par les professionnels dans les établissements médico-sociaux accueillant des enfants polyhandicapés dans le Nord-Pas-de-Calais. Ensuite, nous établirons un comparatif des outils informatiques permettant de mettre en place des cahiers de vie au niveau numérique pour les enfants polyhandicapés.

Les hypothèses que nous émettons sont les suivantes :

- Hypothèse 1 : Les professionnels n'utilisent pas ou peu les outils numériques pour mettre en place les cahiers de vie par manque d'information concernant ces supports et les solutions informatiques ;

- Hypothèse 2 : Il existe des logiciels permettant de mettre en place des cahiers de vie au niveau numérique qui présentent tous des avantages et des inconvénients ;
- Hypothèse 3 : Si l'hypothèse 1 est vérifiée, alors il est nécessaire de mettre en place un site internet pour fournir des ressources aux professionnels travaillant auprès d'enfants polyhandicapés.

Au vu des données évoquées ici, nous observons que le développement de la communication chez l'enfant polyhandicapé est entravé et engendré par le polyhandicap. En comparaison à l'enfant tout-venant, le langage oral ne s'installera pas aussi aisément. La mise en place de moyens de communication alternatifs et améliorés et donc nécessaire. Le cahier de vie se présente donc comme un outil intéressant. Les nouvelles technologies pourraient être au service de ces outils de communication alternatifs et améliorés. Nous proposons ici de nous intéresser aux outils numériques permettant d'adapter le cahier de vie d'enfants polyhandicapés. De cet objectif, nous avons pu déduire trois hypothèses que nous allons essayer de vérifier. Pour cela, nous avons mis en place un protocole présenté dans la partie méthode de cet écrit.

## **Méthode**

Ce mémoire a pour but de réaliser un état des lieux des pratiques des professionnels concernant la mise en place des cahiers de vie et d'évaluer les outils existants permettant de mettre en place des cahiers de vie au niveau numérique. Dans la deuxième partie de ce travail, nous détaillerons la méthode nécessaire à la réalisation de cet objectif.

### **1. Participants à l'étude**

L'étude s'est intéressée aux professionnels du Nord-Pas-de-Calais travaillant dans des structures médico-sociales accueillant des enfants polyhandicapés. Les participants devaient impérativement prendre en charge des patients polyhandicapés pour être inclus dans l'étude.

### **2. Matériel**

Afin de recenser les établissements médico-sociaux accueillant des enfants polyhandicapés, nous avons eu recours au Fichier National des Etablissements Sanitaires et Sociaux (FINESS). Ce fichier nous a permis d'obtenir les coordonnées de tous les établissements médico-sociaux pour enfant du Nord-Pas-de-Calais. Le questionnaire comprenait vingt questions (cf. Annexe 1). Au maximum, chaque participant pouvait répondre à seize questions, les différentes questions présentées dépendant des réponses aux premières questions.

Les questions étaient de différents types :

- Dix questions à choix multiples, correspondant à des variables qualitatives. Parmi elles, neuf questions sont mixtes : la proposition « Autre » avec une possibilité de réponse libre est insérée pour chacune d'elle, car nous ne pouvons garantir l'exhaustivité des propositions ;

- Huit questions à choix unique, dont deux variables qualitatives mixtes (avec la proposition « autre » insérée), quatre variables binaires, une variable qualitative et une variable qualitative ordonnée permettant d'évaluer la fréquence ;
- Deux questions ouvertes, correspondant à des variables quantitatives.

Quatre types de réponses étaient possibles :

- Le professionnel suivait un ou plusieurs enfant(s) polyhandicapés possédant un cahier de vie ;
- Le professionnel ne suivait pas d'enfant polyhandicapé possédant un cahier de vie mais en avait suivi par le passé ;
- Le professionnel ne suivait pas d'enfant polyhandicapé possédant un cahier de vie mais connaissait l'existence du terme cahier de vie ;
- Le professionnel ne suivait pas d'enfant polyhandicapé possédant un cahier de vie et ne connaissait pas le terme.

Vingt-neuf questionnaires ont été récoltés. Nous souhaitions interroger un grand nombre de personnes. Nous avons donc préféré l'utilisation d'un questionnaire auto-administré, le répondant pouvant le remplir de manière autonome. Ces questionnaires ont donc été réalisés sous Google Forms. Les résultats obtenus, traités sur Microsoft Office Excel, nous permettront de valider ou d'invalider nos hypothèses.

Dans un deuxième temps, l'étude s'est intéressée aux différents logiciels permettant d'adapter le cahier de vie de jeunes enfants polyhandicapés. Pour cela, nous avons inclus dans l'étude des logiciels présentant les critères d'inclusion suivant :

- Permet l'ajout à minima : de photographies, de vidéos, de textes, de fichiers sonores ou à défaut, la possibilité d'enregistrer sa voix ;
- Faible coût d'achat (inférieur à 25€) ou disponibilité fréquente dans les familles ;
- Créé ou non pour un usage dans le cadre du handicap ;
- Utilisable sur Android, iOS, Windows ou OS X ;
- Repéré par les participants à l'étude ou par les professionnels du Centre Ressource Nouvelles Technologies de l'Association des Paralysés de France.

A partir de ces critères d'inclusion, huit logiciels ont donc été sélectionnés : Albums Accessibles Adaptés (Windows), Book Creator (Windows et iOS), Can Plan (iOS), Libre Office Présentation (Windows et OS X), Microsoft Office Power Point (Windows OS X), Niki Story (iOS), Picolo (Windows), Pictello (iOS). Cette liste ne se veut pas exhaustive. Trois logiciels dédiés à la communication ont également été observés au cours de l'étude mais ils n'ont finalement pas été inclus car ils ne répondaient pas aux critères d'inclusion (coût d'achat trop important et jugés complexes à utiliser sans formation initiale, compte tenu des objectifs simples recherchés. Il s'agissait de Communicator 5, Grid 3 et Mind Express. La création des cahiers de vie a nécessité l'utilisation de photographies de personnes, les figurants ayant donné leur accord en amont concernant le droit à l'image (cf. Annexe 2). Nous avons également eu recours à la banque de pictogrammes ARASAAC, gratuite et disponible en libre téléchargement. Le logiciel annexe AraWord, diffusé par le même distributeur, ainsi que le logiciel gratuit de lecture par synthèse vocale Balabolka ont également été utilisés. Les différents cahiers de vie ont été réalisés sur papier, sous Windows 10 ou sur iPad Mini version iOS 9.

Dans un troisième temps, un site internet a été mis en place afin de proposer des tutoriels des logiciels testés aux professionnels et des informations concernant les cahiers de vie et l'étude. Les tutoriels ont été réalisés à l'aide du logiciel enregistreur d'écran Camtasia ou à l'aide d'un appareil photo pour les applications présentes sur tablettes. Le site internet est hébergé chez ovh avec le framework WordPress, sur un serveur apache et base de données mysql.

### **3. Procédure**

Dans un premier temps, les établissements médico-sociaux du Nord-Pas-De-Calais ont été contactés par téléphone à partir du 19 septembre 2017 afin de préciser la présence ou non d'enfants polyhandicapés dans le centre, les listes FINESS n'étant pas suffisamment explicites sur la qualité du public accueilli. Lorsque les établissements accueillait des enfants polyhandicapés, le questionnaire a été envoyé par courrier électronique aux secrétariats respectifs, accompagné de la lettre d'information exigée par le Comité de Protection des Personnes (cf. Annexe 3). La lettre d'information était également présente au début du questionnaire. L'accès aux formulaires a été clôturé le 23 novembre 2017, une semaine après avoir effectué une deuxième sollicitation par courrier électronique.

Dans un deuxième temps, un cahier de vie sous format papier a été élaboré à partir des photographies. Le cahier de vie papier a été construit en partenariat avec une orthophoniste travaillant auprès d'enfants polyhandicapés. Le cahier reprend la structure classique d'un cahier de vie décrite précédemment (présentation du propriétaire, famille, lieu de vie, diverses activités) et met en évidence les différentes possibilités du tactile (bougies d'anniversaire, place de cinéma, sable en souvenir de la plage). Les huit cahiers de vie numériques ont ensuite été créés à partir des mêmes photographies mais en ajoutant certains éléments afin de mettre en exergue les possibilités du numérique (vidéo du chant d'anniversaire, musique de la bande originale du film, commentaires vocaux...). Les mêmes photographies, les mêmes vidéos et les mêmes sons ont été utilisés pour chaque cahier de vie numérique. Le texte utilisé pour les cahiers de vie de notre étude était du texte simple, sans pictogramme. Cependant, nous avons observé, pour chaque logiciel, la possibilité ou non d'ajouter du texte en pictogrammes. Pour chaque réalisation, dix-neuf critères ont été évalués pour permettre de comparer les différentes possibilités du papier et des outils numériques. Ces critères ont été dégagés au cours de la réalisation des cahiers de vie, en fonction des possibilités observées :

- Prise en main facile ;
- Ajout possible de photographies ;
- Si oui, possibilité d'en mettre plusieurs par page ;
- Ajout de vidéos ;
- Apport d'objets du réel ;
- Ajout de fichiers sonores ;
- Si oui, possibilité de les modifier ;
- Présence d'une synthèse vocale ;
- Si oui, présence de plusieurs voix de synthèse ;
- Présence d'un enregistreur vocal ;
- Possibilité de rattacher un son à une image ;

- Possibilité de modifier l'ordre des pages
- Ajout de texte ;
- Si oui, de texte en pictogrammes ;
- Présence possible d'un sommaire ;
- Mode de défilement automatique programmé (changement automatique de page toutes les X secondes) ;
- Accès par clic souris ou appui tactile (intervention de l'utilisateur à l'aide de la souris ou du doigt pour changer de page) ;
- Accès par contacteurs (défilement manuel avec deux contacteurs ou défilement automatique avec un seul contacteur) ;
- Impression possible depuis l'application.

Dans un troisième temps, nous avons donc construit un site internet comprenant plusieurs rubriques. Ce dernier comporte trois onglets principaux : un concernant les cahiers de vie et la manière de les mettre en place, l'autre concernant les logiciels utilisés et comprenant des exemples de cahiers de vie et des tutoriels, le dernier concernant les éléments relatifs au mémoire, à savoir les résultats de l'étude auprès des professionnels et du comparatif des logiciels. Pour construire ce site internet, nous avons utilisé les données de la littérature présentées dans le contexte théorique. Les cahiers de vie créés pour effectuer le comparatif des logiciels ont été proposés en exemple et les tutoriels ont été réalisés grâce aux connaissances acquises pendant cette phase de test. Les éléments relatifs au mémoire sont issus des parties résultats et discussion de ce mémoire.

Cette méthodologie a donc été appliquée en trois temps distincts : l'envoi et la collecte des questionnaires, la réalisation des cahiers de vie et la réalisation du site internet. Grâce à ces trois investigations, nous avons donc collecté des résultats qui seront présentés dans la partie suivante.

## **Résultats**

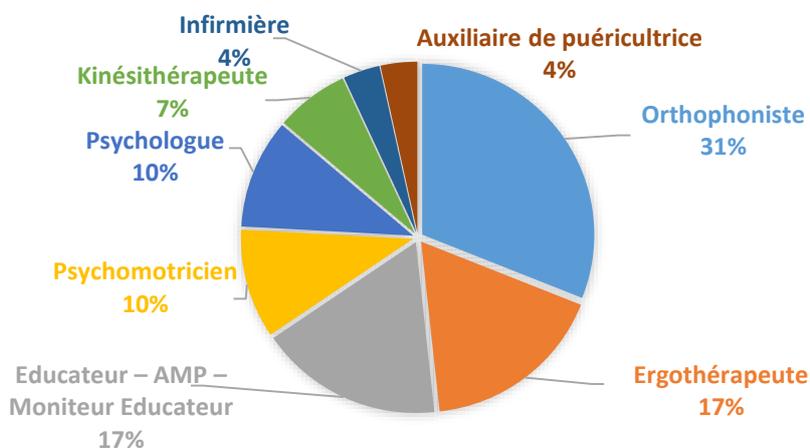
Dans la troisième partie de ce travail, nous exposerons les différents résultats obtenus à la suite de l'envoi du questionnaire auprès des professionnels et du comparatif des logiciels réalisé. La création du site internet ne sera pas exposée dans cette partie puisque nous n'avons pas évalué son impact. Toutes les données sont présentes en annexes (cf. annexe 4) de ce mémoire. Nous reprendrons ici les données principales.

### **1. Résultats de l'étude auprès des professionnels**

Nous avons récolté 30 questionnaires après avoir diffusé le questionnaire sur un peu plus de deux mois. Un questionnaire a été supprimé de l'étude car le (la) répondant(e) a indiqué ne pas suivre d'enfant polyhandicapé.

## 1.1. Données générales sur les participants

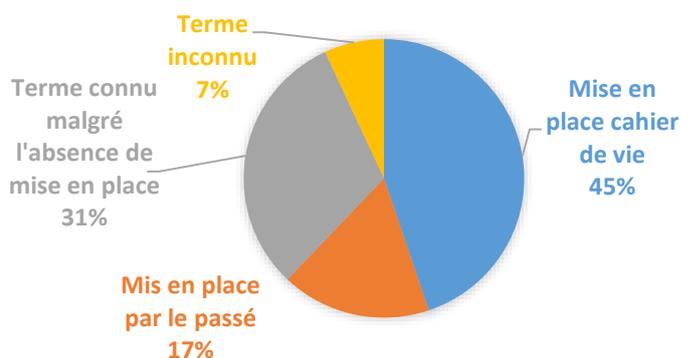
Parmi les répondants, la répartition par profession était relativement variée (Figure 3). Le lieu d'exercice (IEM, IME, CAMSP, SESSD, SESSAD, MAS, Foyer de vie, SSR, Libéral) était relativement variable (cf. Annexe 4.1).



**Figure 3. Profession des répondants (en pourcentage)**

Nous avons analysé la corrélation entre les données générales sur les participants et la mise en place ou non d'un cahier de vie. Il semblerait que le nombre d'années d'expérience dans le polyhandicap du professionnel et le nombre de patients suivis ne soient pas corrélés à la mise en place ou non de cahiers de vie auprès des jeunes (cf. Annexe 4.2 et Annexe 4.3). Il semble cependant exister une corrélation entre l'âge des patients et la mise en place d'un cahier de vie (cf. Annexe 4.4). En effet, les cahiers de vie seraient plus fréquemment mis en place chez les enfants âgés de 6 ans à 8;11 ans.

Concernant la mise en place des cahiers de vie (Figure 4), la question était posée de la sorte qu'il s'agissait de savoir si les professionnels suivaient des enfants présentant un cahier de vie. Ainsi, il n'était pas nécessaire de mettre en place personnellement l'outil pour pouvoir répondre positivement à la question (infirmière par exemple).



**Figure 4. Mise en place des cahiers de vie (en pourcentage)**

## 1.2. Répondants suivant des enfants possédant un cahier de vie ou ayant déjà mis en place des cahiers de vie par le passé

Au total, dix-huit répondants se situaient dans cette catégorie : treize répondants suivaient des patients possédant un cahier de vie et cinq répondants avaient déjà mis en place des cahiers de vie par le passé.

### 1.2.1. Mise en place des cahiers de vie

Nous avons interrogé les participants concernant les professionnels participant à la réalisation des cahiers de vie dans l'établissement (Figure 5).

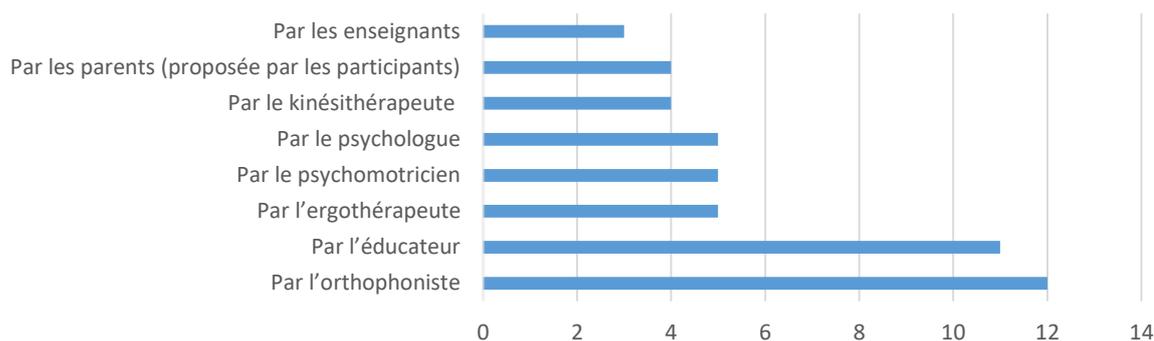


Figure 5. Professionnels mettant en place les cahiers de vie dans l'établissement

La question suivante concernait l'étayage du cahier de vie de manière générale. La majorité des participants a jugé que la famille devait participer à l'étayage du cahier de vie de l'enfant (Figure 6).

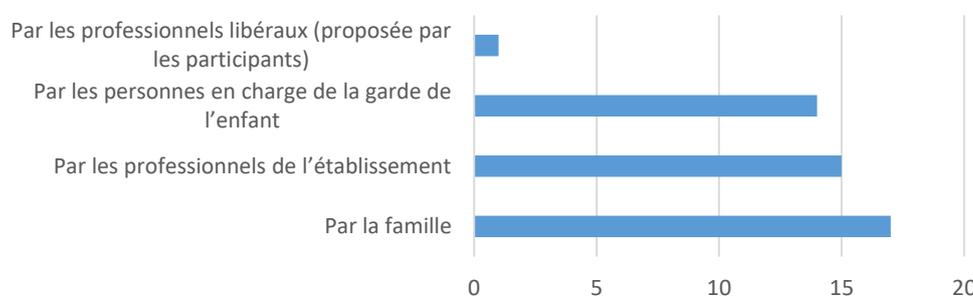


Figure 6. Etayage du cahier de vie

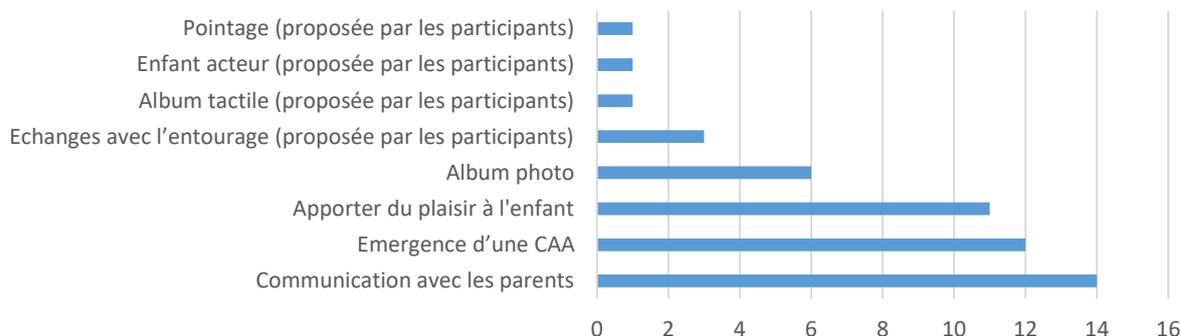
Dans la majorité des cas, les cahiers de vie sont réalisés individuellement avec un professionnel (cf. Annexe 4.5).

### 1.2.2. Modalités des cahiers de vie

Pour la majorité des répondants, les cahiers de vie proposés aux enfants sont des documents dactylographiés imprimés (74%,  $n=14$ ) ; 21% ( $n=4$ ) des participants ont affirmé préparer des documents manuscrits. Seul un participant (5%,  $n=1$ ) suivait des enfants possédant un cahier de vie au format numérique (cf. Annexe 4.6).

Parmi les participants, 89% ( $n=16$ ) laissaient le cahier de vie disponible quotidiennement pour l'enfant. Dans 11% ( $n=2$ ) des cas, le cahier de vie n'était disponible qu'au moment des vacances (cf. Annexe 4.7).

Les participants ont également été interrogés sur la finalité des cahiers de vie (Figure 7). Plusieurs réponses étaient possibles.

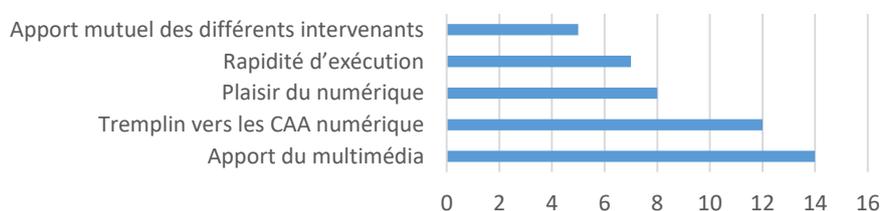


**Figure 7. Finalité des cahiers de vie selon les participants**

### 1.2.3. Cahiers de vie numériques

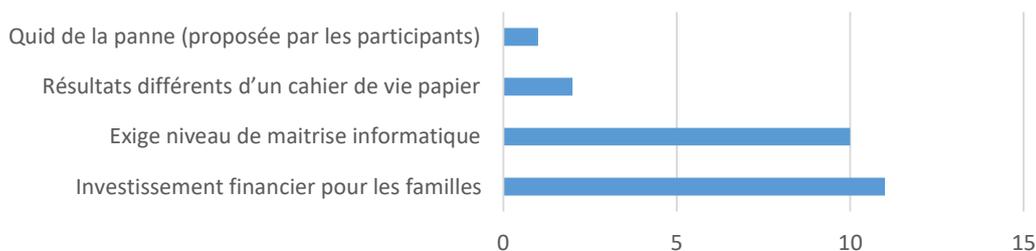
Au total, 78% ( $n=14$ ) des participants relèvent une utilité au numérique pour la mise en place des cahiers de vie (cf. Annexe 4.8). Cependant, les logiciels existants semblaient très peu connus. Le logiciel dédié à la communication Mind Express est connu par quatre participants, et le logiciel Communicator 5 par trois participants. Tous les autres logiciels proposés n'étaient connus respectivement que par un participant (cf. Annexe 4.9).

Parmi les intérêts trouvés au numérique, l'apport du multimédia arrive en première position (Figure 8).



**Figure 8. Intérêt du numérique**

Parmi les inconvénients du numérique, les participants soulignent l'investissement financier important pour les familles (Figure 9).



**Figure 9. Inconvénients du numérique**

### 1.3. Raison de l'arrêt du cahier de vie pour les professionnels ayant arrêté

Cinq participants seulement ont répondu à cette question. Chaque participant a donné une réponse différente. L'un a souligné le manque de collaboration des familles, l'autre, le manque de participation des professionnels de l'établissement. Un autre a indiqué que cela dépendait des enfants pris en charge, un autre, que les enfants pris en charge actuellement étaient trop jeunes. Enfin, quelqu'un a soulevé la mise en place d'un journal collectif à la place (cf. Annexe 4.10).

### 1.4. Participants n'ayant jamais mis en place des cahiers de vie

Ici, neuf participants ont répondu à la question concernant l'absence de mise en place de cahiers de vie. Il s'agissait de connaître la raison de ce choix rééducatif ou éducatif (cf. Figure 10). Le manque d'information et le manque de temps sont au premier plan.



Figure 10. Raison de l'absence de cahier de vie

## 2. Résultats du comparatif des logiciels

Comme expliqué dans la méthode, notre étude a débuté par la création d'un cahier de vie au format papier que nous avons ensuite adapté, sur différents logiciels, pour en observer les possibilités. Nous allons donc ici exploiter les potentialités du papier et des outils numériques disponibles. Un récapitulatif est proposé avec le Tableau 1. Nous nous intéresserons à la solution papier dans un premier temps puis nous traiterons les logiciels par ordre alphabétique.

**Tableau 1. Tableau récapitulatif des résultats obtenus au comparatif des logiciels par critère**

	Albums accessibles	Book Creator	Can Plan	Libre Office Impress	Microsoft Office PPT	Niki Story	Piccolo	Pictello	Format papier
Prise en main facile									
Ajout de photos									
Plusieurs photos par page									
Ajout de vidéos									
Ajout d'objets du réel									
Ajout de fichiers sonores									
Modifier un fichier sonore									
Synthèse vocale									
Plusieurs voix de synthèse									
Enregistrement vocal									
Possibilité de rattacher un son à une image									
Modifier l'ordre des pages									
Ajout de texte									
Textes en pictogrammes									
Sommaire page par page									
Défilement automatique programmé									
Clic souris/ Appui tactile/Manuellement									
Accès par contacteurs									
Impression depuis l'application									

## **2.1. Format papier**

Le format papier est un outil qui ne nécessite pas de prérequis pour pouvoir être mis en place par le professionnel. Il est possible d'ajouter sur chaque page des photographies, du texte simple et du texte en pictogrammes. Il est également possible d'ajouter des objets issus du réel par exemple des bougies d'anniversaire, une place de cinéma... Un sommaire peut aussi être ajouté au cahier de vie. Lorsque l'enfant dispose d'un cahier de vie papier, l'accessibilité se fait en tournant les pages manuellement. Il n'est pas possible d'ajouter des fichiers multimédias, le cahier de vie reste un support « muet ».

## **2.2. Albums Accessibles Adaptés**

Albums Accessibles Adaptés est un programme gratuit, s'exécutant sous Windows qui a été créé par l'association Idée pour informatiser des albums en collaboration avec le Centre Ressource Nouvelles Technologies de l'Association des Paralysés de France. Il permet d'ajouter sur chaque page une photographie ou une vidéo ainsi qu'un texte lu par voix de synthèse ou un son enregistré. Il n'est pas possible d'ajouter du texte via le programme. Pour cela, il faut travailler la photographie par un logiciel annexe. Dans ce cas, il sera alors possible d'ajouter du texte simple ou du texte avec des pictogrammes. Ce programme peut être contrôlé par différents modes d'accessibilité : défilement automatique, défilement au clic de la souris ou défilement par contacteurs. Pour mettre en place un cahier de vie sur ce programme, il est nécessaire de programmer, via un logiciel de traitement de texte simple, la lecture de l'album. Le programme nécessite donc des connaissances préalables pour pouvoir être utilisé correctement. Une notice est fournie lors du téléchargement.

## **2.3. Book Creator**

Book Creator est un logiciel existant sous deux versions. Il est disponible gratuitement via l'interface Google Chrome et il coûte 5,49€ via l'Apple Store pour l'obtenir sur iPad. Cette application est rapide et facile de prise en main. Il est possible d'ajouter sur chaque page plusieurs photographies, vidéos et du texte simple. Il n'est pas permis d'ajouter directement du texte en pictogrammes via l'application. Si nous souhaitons contourner le problème, il est nécessaire d'enregistrer le texte sous un fichier image via un autre logiciel (AraWord par exemple). Il est également possible de rajouter des fichiers sonores, indépendants ou reliés à une image, ou encore d'enregistrer un son directement depuis l'application. Book Creator ne présente pas de logiciel de lecture par synthèse vocale depuis l'application, il est donc nécessaire de passer par un logiciel annexe (Balabolka par exemple) pour pouvoir enregistrer des sons lus par synthèse vocale. L'ordre des pages est facilement modifiable et il est possible de les imprimer directement depuis l'application. Le cahier de vie peut être contrôlé par différents modes d'accessibilité : défilement au clic par la souris (ou par appui tactile sur l'iPad), ou défilement par contacteurs.

## **2.4. Can Plan**

Can Plan est un logiciel gratuit, disponible sur iOS. A l'origine, il s'agit d'une application de séquençage qui permet donc d'ajouter sur chaque page une photographie ou une vidéo ainsi

qu'un texte simple. Il est impossible d'ajouter du texte en pictogrammes sur l'application. Il est possible d'enregistrer sa voix sur chaque page ou de faire lire le texte par voix de synthèse. Une seule voix d'homme adulte est disponible via l'application. L'ordre des pages peut être modifié facilement. Le cahier de vie peut être contrôlé par différents modes d'accès : appui tactile, défilement automatique programmé et accès par contacteur (défilement manuel et automatique) depuis les options sous IOS.

## **2.5. Libre Office Impress**

Libre Office Impress est un logiciel gratuit disponible pour le grand public et permettant de créer des supports de présentation sous forme de diaporama. Il est disponible dans la suite Libre Office pour Windows et OS X. Afin de mettre en place un cahier de vie, il est nécessaire de bien connaître le logiciel pour mettre en place l'outil. Il est possible d'ajouter sur chaque diaporama plusieurs photographies, des vidéos et du texte simple. Il est impossible d'ajouter via le logiciel du texte en pictogrammes (hormis en passant par un logiciel annexe comme AraWord). Des fichiers sonores peuvent également être ajoutés, indépendamment ou reliés à une image, cependant il n'existe pas de synthèse vocale depuis l'application. Il est possible de créer un sommaire via Libre Office Impress. Les pages peuvent être imprimées directement depuis l'application. Le déroulé du cahier de vie peut se faire en défilement automatique programmé, sans intervention de l'utilisateur, ou par clic souris pour naviguer entre les pages. Il peut être rendu accessible par contacteurs, en utilisant un logiciel annexe (Kanghoo par exemple) mais il n'a pas été testé dans le cadre du mémoire, étant donné que nous ne sommes pas intéressés spécifiquement à l'accessibilité des logiciels (ceci relevant d'un travail d'ergothérapeute).

## **2.6. Microsoft Office Power Point**

Microsoft Office Powerpoint est disponible dans la suite Microsoft Office pour Windows et OS X au coût indicatif de 69€ par an. C'est un logiciel grand public, souvent présent dans les foyers. Ce logiciel recouvre sensiblement les mêmes possibilités que Libre Office Impress cité précédemment. Il permet en plus de s'enregistrer directement depuis l'application ou de modifier le fichier sonore ajouté directement depuis l'interface.

## **2.7. Niki Story**

Niki Story est une application disponible sur l'iOS au prix de 5,49€. L'application est rapide et facile de prise en main. Elle a été créée pour pouvoir concevoir des albums numériques. Il est possible d'ajouter sur chaque page des photographies, des vidéos, et du texte. Il est possible d'enregistrer un son directement depuis l'application. Il n'existe pas, depuis l'application, de logiciel de lecture par synthèse vocale ou d'ajout de fichiers sonores présents sur la tablette. L'application présente l'éventualité d'ajouter du texte simple ou du texte en pictogrammes. L'accessibilité se fait par appui tactile.

## 2.8. **Picolo**

Picolo est un programme gratuit, qui s'exécute sous Windows qui a été créé par l'association Idée pour informatiser des albums en collaboration avec le Centre Ressource Nouvelles Technologies de l'Association des Paralysés de France. Le programme nécessite des connaissances préalables pour pouvoir être utilisé correctement. Une notice est fournie lors du téléchargement. A l'heure où nous écrivons ce mémoire, le programme est encore en cours d'élaboration par le développeur. A ce jour, il permet de créer sur chaque page des boutons pouvant contenir une photographie ou une vidéo, du texte simple ainsi qu'un fichier sonore ou un texte lu par voix de synthèse. Si un texte est écrit, alors il sera forcément lu par voix de synthèse et les deux fichiers sonores seront superposés. Il n'est pas possible d'enregistrer un son directement depuis l'application. Le programme ne présente pas la capacité d'ajouter du texte en pictogrammes. Il offre la possibilité d'ajouter plusieurs boutons par page. Le mode d'accessibilité peut se faire en automatique, au clic par la souris ou en défilement par contacteurs.

## 2.9. **Pictello**

Pictello est une application disponible sur iOS au prix de 21,99€, elle permet la création de scènes de séquençage. Ce logiciel est rapide et facile de prise en main et permet donc d'ajouter sur chaque page une photographie ou une vidéo, ainsi que deux cadres textes simples. Il est possible que le texte soit lu par voix de synthèse. Nous pouvons enregistrer un son via l'application. Il n'est pas possible d'importer un fichier sonore présent sur l'iPad. Il existe, dans l'application, plusieurs voix de synthèse disponibles et téléchargeables dont des voix d'enfants. L'ajout de texte en pictogrammes n'est pas inclus dans le logiciel. Le défilement est accessible par appui tactile, en défilement automatique et en mode diaporama. L'accessibilité par contacteurs est également disponible grâce aux options d'accessibilité sous IOS.

Nous avons ici proposé les résultats tels que nous les avons collectés à l'issue des investigations. Nous les discuterons dans une quatrième partie afin d'en faire une analyse plus détaillée.

## **Discussion**

Ce mémoire a pour objectif d'effectuer un état des lieux de l'utilisation actuelle des cahiers de vie par les professionnels dans les établissements médico-sociaux accueillant des enfants polyhandicapés dans le Nord-Pas-de-Calais. De plus, il s'agit d'établir un comparatif des outils informatiques permettant de mettre en place des cahiers de vie au niveau numérique pour les enfants polyhandicapés. Nous analyserons dans cette quatrième partie les réponses aux questionnaires. Puis nous discuterons les résultats du comparatif des logiciels. Nous aborderons également les limites de cette étude ainsi que les implications pratiques et les éventuelles poursuites de ce travail de recherche.

# 1. Analyse des résultats

## 1.1. Interprétation des résultats obtenus aux questionnaires

La majorité des répondants aux questionnaires sont des praticiens orthophonistes, ergothérapeutes et éducateurs/aides médico-psychologiques/moniteurs éducateurs. Or, d'après les réponses aux autres questions, il s'agit des professionnels les plus impliqués dans la réalisation des cahiers de vie. Il est difficile de savoir si cette corrélation est liée au fait qu'ils soient majoritaires en nombre de réponses ou s'ils sont vraiment les plus concernés par la mise en place des cahiers de vie. Nous n'avons pas d'information précise également sur la diffusion des questionnaires par les secrétaires de l'établissement. Nous ne savons pas si les questionnaires ont bien été transmis à toute l'équipe comme proposé, ou s'ils ont été distribués uniquement aux professionnels concernés par la mise en place des cahiers de vie dans l'établissement.

Concernant l'âge de mise en place des cahiers de vie, nous remarquons que les cahiers de vie sont plus fréquemment mis en place entre 6 ans et 8;11 ans. Souvent, les répondants affirment que les enfants suivis sont trop jeunes pour pouvoir leur proposer un tel outil alors que la mise en place précoce d'un outil palliatif est nécessaire pour assurer une prise en charge optimale (Touzin, 2007). Cette confusion résulte d'une méconnaissance de l'outil.

Nous relevons que le cahier de vie n'est pas mis en place par la majorité des professionnels répondants et qu'il demeure certaines personnes qui ne connaissent pas le terme « cahier de vie ». Certains professionnels ont arrêté de mettre en place des cahiers de vie, mais il n'est pas possible d'analyser leurs réponses car tous ont donné une réponse différente. Il pourrait être intéressant de s'interroger plus précisément sur les raisons. Pour les professionnels ne suivant pas d'enfants avec des cahiers de vie, la majorité indique qu'il s'agit d'un manque d'information ce qui justifie la mise en place d'un support d'information pour les professionnels. Le manque de temps, souligné par les professionnels, pourrait être résolu par la mise en place de cahiers de vie, au niveau numérique, puisque cela permet, une fois le logiciel ou l'application pris en main, un gain de temps important par rapport à un cahier de vie papier. L'absence d'intérêt des professionnels de l'établissement, s'il provient d'un manque d'information, peut encore une fois, être amélioré en les informant via un support dédié. Les autres raisons évoquées – présence des parents en séance, enfants trop jeunes, activités proposées non adaptées, cahier de suivi déjà mis en place – proviennent encore une fois d'une méconnaissance du cahier de vie puisque les éléments cités ne doivent pas être un frein à la mise en place du cahier de vie comme nous l'avons vu précédemment.

Intéressons-nous maintenant aux professionnels suivant des enfants possédant un cahier de vie. Idéalement, tous les professionnels de l'établissement devraient participer à la réalisation du cahier de vie en ajoutant des photos de l'enfant dans les différentes activités proposées (Llyod, 2011 ; cité par McBride, 2011). Or, cela ne semble pas être le cas dans tous les établissements. Nous nous sommes demandé ici si la question n'a pas été parfois mal comprise, les répondants indiquant dès lors les professionnels concernés par la mise en place de l'outil et non simplement par l'étayage. Il en est de même pour les personnes enrichissant le cahier de vie en dehors de l'établissement : les professionnels de l'établissement, la famille et les

personnes en charge de la garde de l'enfant doivent participer à la mise en place du cahier de vie (Cataix-Nègre & Zucman, 2011). Dans la majorité des cas, le cahier de vie est réalisé pour un patient avec un professionnel ce qui faciliterait la mise en place d'un cahier de vie numérique, les situations de groupe s'y prêtant moins. De même, la majorité des cahiers de vie est réalisée à partir de documents dactylographiés imprimés ce qui signifie qu'il existe déjà un premier passage par le numérique pour les participants. Il demeure encore certains établissements où les cahiers de vie ne sont pas disponibles pour l'enfant quotidiennement mais uniquement à chaque vacances. Toutefois, le cahier de vie est un outil de communication à part entière et il est donc nécessaire de le laisser tout le temps à disposition de l'enfant (Cataix-Nègre & Zucman, 2011). Concernant la finalité du cahier de vie, la communication avec les parents prime sur l'émergence d'une communication alternative et améliorée. Or, il s'agit plutôt du rôle du « cahier de liaison » ou « cahier de correspondance » (Cataix-Nègre, 2013). Ces réponses parfois imprécises, semblent témoigner du manque d'information et de la méconnaissance des professionnels concernant le cahier de vie.

Nous nous sommes également interrogés sur l'intérêt du numérique dans la mise en place d'un tel outil. Une majorité de participants se positionne en faveur d'un outil numérique. Cependant, ces derniers ne connaissent pas les outils existants, ce qui justifie la mise en place de supports d'information. Parmi les inconvénients cités au numérique, nous retrouvons l'investissement financier important pour les familles et la nécessité de disposer d'un niveau informatique élevé. Ces deux informations ont orienté la recherche puisque nous nous sommes donc concentrés sur les logiciels peu coûteux et nous avons décidé de mettre en place des tutoriels qui aideront les professionnels à mettre en place des cahiers de vie numériques. Concernant les avantages du cahier de vie numérique, les participants soulignent l'apport du multimédia. Nous avons donc utilisé des applications et des logiciels permettant d'ajouter des contenus multimédias.

Les données analysées ici sont donc en accord avec l'hypothèse 1. Les professionnels sont donc peu informés concernant les cahiers de vie et ne les mettent que peu en place.

## **1.2. Interprétation des résultats obtenus au comparatif des logiciels**

Nous avons repris les avantages et les inconvénients de chaque logiciel (cf. Annexe 5). En effet, chacun présente des avantages et des inconvénients. Aucun outil testé ne répond à tous les critères que nous avons choisis et il est donc nécessaire, à ce jour, d'évaluer avec la famille et l'enfant les critères prioritaires pour choisir le logiciel qui permettra d'être le plus performant pour l'enfant. Il n'existe pas ici de logiciel meilleur que l'autre. Les situations de communication et les difficultés aideront à définir les besoins spécifiques (Cataix-Nègre & Zucman, 2011).

Nous nous sommes également intéressés au support papier dans cette étude. Nous remarquons que les deux supports (numérique ou papier) sont complémentaires car ils n'apportent pas les mêmes bénéfices. En effet, concernant l'accessibilité, le numérique semble bénéficier d'avantages sur le papier. Les options d'accessibilité peuvent être réglées, en choisissant un défilement automatique des pages, un accès par clic souris ou par appui tactile ou un accès par défilement avec les contacteurs. Au niveau du papier, il est nécessaire que

l'enfant puisse tourner les pages, sans quoi, l'intervention de l'adulte est nécessaire. De même, le numérique permet d'ajouter des vidéos et/ou des fichiers sonores. Cela permet de donner une voix à l'enfant. Cet apport permis par le multimédia n'est pas possible lorsqu'il s'agit de cahiers de vie papier. En revanche, le format papier permet l'ajout d'éléments tactiles pour les enfants présentant, par exemple, des difficultés visuelles, ce qui n'est pas possible avec un cahier de vie numérique. Les objets tactiles permettent de contenir les concepts de la pensée (Cataix-Nègre, 2010). L'ajout de tactile à une photo est possible si la vue n'est pas bonne. Par exemple, Lachenal (2012), témoigne de son expérience avec sa fille et propose de coller une barbe en laine sur un personnage de Walt Disney possédant une barbe. De plus, le support papier présente l'avantage d'être toujours disponible pour l'enfant, sans présenter de panne ou nécessiter de maintenance. Concernant le temps de réalisation entre le support papier et le support numérique, ce dernier n'a pu être mesuré de façon exhaustive. La facilité de prise en main de l'outil, évaluée de manière subjective, est cependant plus simple avec l'outil papier qu'avec l'outil numérique au départ puisqu'elle ne nécessite pas de connaissances préalables.

A partir des critères observés dans les tests des logiciels, nous pouvons donc dresser le cahier des charges de l'outil numérique idéal pour réaliser des cahiers de vie. Ce dernier devra être facile de prise en main et relativement intuitif. Voici le cahier des charges que nous proposons :

- Il est nécessaire de pouvoir ajouter sur chaque page plusieurs photographies et plusieurs vidéos. Ces options sont nécessaires pour laisser la possibilité de mettre une ou plusieurs photographies ou vidéos par page.
- Concernant les sons, il serait idéal de pouvoir ajouter des fichiers sonores et de pouvoir les modifier directement depuis l'application. Il est également intéressant de disposer d'une synthèse vocale comprise dans l'application ainsi que d'un programme d'enregistrement vocal. La synthèse vocale permet de lire un texte par une voix de synthèse. Ajouter un son permet d'insérer un fichier sonore présent sur le support numérique (tablette ou ordinateur). Pour finir, l'enregistreur vocal permet d'enregistrer sa voix directement depuis l'application. Le fichier sonore peut idéalement être ajouté à une image pour rendre cette image parlante.
- L'ajout de texte simple et de texte en pictogrammes doit être possible depuis cette application.
- La présence d'un sommaire page par page permettrait à l'enfant de se repérer entre les différentes pages et éviterait donc, d'avoir à regarder toutes les pages pour montrer un évènement en particulier.
- De même, il paraît indispensable de pouvoir modifier facilement l'ordre des pages pour s'ajuster au mieux au déroulement que nous souhaitons adopter (chronologique ou thématique) (Bas, 2006).
- L'accessibilité est évidemment un critère primordial : différents modes doivent être proposés pour s'adapter de manière optimale aux capacités de l'enfant : défilement automatique programmé, appui tactile ou clic souris, accès par contacteurs. Il est important de savoir que les commandes oculaires utilisent des zones cliquables et paramétrables en taille ce qui pourra être nécessaire sur l'application.
- Pour avoir un logiciel complet, il sera nécessaire de pouvoir imprimer les pages créées, facilement depuis l'application, pour maintenir un support papier complémentaire.

- Afin de ne pas favoriser certains utilisateurs plutôt que d'autres, il pourrait être un plus que l'application soit disponible sur Android, iOS, Windows et OS X.
- Le faible coût d'achat est également un élément important pour que le logiciel reste accessible aux familles.
- Un dernier élément reste à soulever, l'importance de la sauvegarde du cahier de vie en cas de panne de l'appareil, pour éviter de perdre les données. Pour cela, il sera nécessaire de pouvoir le transférer d'un support à un autre, éventuellement via un espace de stockage numérique.

Ces données sont en accord avec l'hypothèse 2 que nous avons formulée, il existe de nombreuses applications qui permettent de mettre en place des cahiers de vie qui présentent toutes des avantages et des inconvénients.

## 2. Implications pratiques

Concernant la mise en place des cahiers de vie, nous avons observé que le support papier et le support numérique étaient complémentaires. En pratique clinique, il serait donc nécessaire de mettre en place ces deux supports auprès de l'enfant afin qu'il puisse bénéficier des avantages de chacun. Nous insistons sur le fait qu'un outil ne peut se substituer à l'autre.

Les retours des questionnaires ont mis en évidence une méconnaissance des professionnels concernant le cahier de vie. En faveur de l'hypothèse 3, nous avons donc fait le choix de créer un site internet, à destination des professionnels, afin de les informer sur la mise en place des cahiers de vie ainsi que sur les logiciels testés. Ce site est disponible sur le lien <http://tutortho.fr>. Les professionnels interrogés étaient également demandeurs des résultats de l'étude et nous les avons donc mis en ligne sur le site pour leur permettre d'y accéder facilement. Afin d'informer sur les cahiers de vie, nous avons repris les éléments de la partie théorique. Concernant les logiciels, nous avons créé des tutoriels pour chacun d'entre eux afin de permettre aux participants de mettre en place leurs propres cahiers de vie. Le site internet sera envoyé en priorité aux répondants de notre étude, puis sera ensuite diffusé à un maximum de professionnels.

## 3. Limites de l'étude

Cette étude présente quelques limites. En effet, nous avons choisi de limiter la diffusion des questionnaires aux établissements médico-sociaux du Nord-Pas-de-Calais accueillant des enfants polyhandicapés. Ce choix constitue un biais de sélection des participants. Les réponses que nous avons obtenues ne sont pas représentatives de la population d'étude – à savoir, les professionnels travaillant auprès d'enfants polyhandicapés en structure médico-sociale – étant donné que l'effectif est inférieur à 30. Il aurait été préférable de diffuser le formulaire dans la France entière, à tous les professionnels présentant les critères d'inclusion à l'étude afin d'obtenir plus de réponses. Certaines questions manquaient dans le questionnaire, notamment la préférence pour les différents systèmes d'exploitation (Android, iOS, Windows, OS X) et la nécessité ou non d'avoir une application polyvalente sur ces divers systèmes. Nous n'avons pas

interrogé les participants sur l'intérêt d'avoir une application permettant la sauvegarde du cahier de vie obtenu et son transfert d'un outil informatique à l'autre. Ces questions ont émergé pendant l'étude des logiciels, auprès des professionnels orthophonistes travaillant en structure et méritent d'être soulevées. Cela concourt à créer un biais d'observation dans le questionnaire.

Concernant la création des cahiers de vie, nous n'avons pas mis de texte en pictogrammes dans les cahiers de vie créés. En effet, nous voulions que les cahiers de vie ne soient pas surchargés visuellement. Cependant, les pictogrammes ont un intérêt pour l'enfant et le rendent acteur dans la lecture du cahier de vie. En effet, les pictogrammes ne requièrent pas de connaissance d'un langage spécifique, de traducteur humain et d'un équipement spécifique pour être mis en place (Wołk, Wołk, & Glinkowski, 2017). Les pictogrammes sont le meilleur système de croisement entre les différentes langues et les différentes cultures. Ainsi, leur signification est comprise par 83% des personnes qui ne parlent que par pictogrammes (Munemori, Fukuda, Yatid, & Itou, 2008), et par 91,1% des personnes qui ont un langage oral mais qui n'ont ni la même culture, ni le même langage, ni la même langue maternelle (Munemori, Fukuda, Yatid, Nishide, & Itou, 2010). Ils représentent donc un support fiable et facilement compréhensible pour les enfants polyhandicapés. Nous avons donc, après avoir réalisé les cahiers de vie, étudié les différentes possibilités des logiciels pour ajouter du texte en pictogrammes. Cependant, cela ne figure pas sur les exemples.

Une autre limite de l'étude concerne la mise en pratique par les professionnels. Nous préconisons en effet de mettre en place un cahier de vie papier et un cahier de vie numérique pour l'enfant. Cependant, certains professionnels se sont plaints du manque de temps pour mettre en place les cahiers de vie et nos recommandations entraînent une surcharge de travail. De même, Luijckx, van der Putten, & Vlaskamp (2017), ont montré que les parents d'enfants polyhandicapés accordaient en moyenne une heure et demie de temps en plus par jour pour leur enfant par rapport aux parents d'enfants tout-venant. Ainsi, pouvoir imprimer le cahier de vie directement depuis l'application pourrait permettre aux professionnels et aux parents, de ne réaliser qu'un support. Une autre organisation pourra être de nommer deux professionnels différents, l'un s'occupant du support papier et l'autre s'occupant du support numérique. Il en va de chaque structure de mettre en place la meilleure organisation pour l'équipe afin de proposer les meilleurs aménagements pour l'enfant.

Pour finir, il est important de préciser que l'étude s'intéresse ici à la mise en place des cahiers de vie chez les patients polyhandicapés institutionnalisés en structure médico-sociale pédiatrique. Certains patients suivis par les professionnels étaient âgés de plus de 18 ans étant donné que l'article 22 de la Loi n° 89-18 du 13 janvier 1989, permet aux jeunes polyhandicapés de plus de vingt ans d'être maintenus dans leur établissement lorsqu'ils sont dans l'attente d'une place en structure pour adultes. De même, des jeunes de plus de dix-huit ans peuvent donc être institutionnalisés en structure d'accueil pour « enfants ». Ainsi, des personnes majeures ont été incluses dans l'étude ce qui nous permet d'insister sur le fait que le cahier de vie ne doit pas être abandonné à l'âge adulte et doit être continué, même lorsqu'un code de communication a été mis en place (Cataix-Nègre & Zucman, 2011).

## 4. Poursuite de l'étude

Cette étude ouvre à de nombreuses possibilités de recherches. En effet, il serait intéressant de rechercher plus précisément les modes d'accessibilité proposés par les logiciels et les applications testés. Ce travail s'adresse préférentiellement à un ergothérapeute car l'orthophoniste n'est pas formé à cela.

Il pourrait également être intéressant de créer l'application « type » décrite, en collaboration avec un développeur informatique. Une fois cette application créée, un protocole de recherche pourrait être mené auprès d'enfants polyhandicapés. L'objectif serait de comparer en clinique la complémentarité du papier et du numérique. Pour cela, les deux cahiers de vie pourraient être proposés à l'enfant afin d'évaluer, au sein d'un protocole strict – à savoir, deux cahiers de vie proposés quotidiennement à l'enfant, ajout de contenu chaque jour – la préférence de l'enfant pour l'un des deux supports et la facilité de mise en place par les professionnels au sein des équipes. L'évaluation de l'étude pourrait se faire par un questionnaire, avant et après la phase de test pour les professionnels ainsi que pour les enfants dans l'hypothèse de trouver un moyen d'évaluation adapté à leurs compétences cognitives.

L'analyse des questionnaires et du comparatif des logiciels a donc conduit à la création d'un site internet. L'étude décrite ici présente certaines limites que nous avons évoquées. De nombreuses implications pratiques et de poursuites de ce travail de recherche peuvent être dégagées à partir de cette analyse. Une conclusion de ce mémoire sera proposée dans une dernière partie.

## Conclusion

L'objectif de ce mémoire était, dans un premier temps, d'effectuer un état des lieux de l'utilisation actuelle des cahiers de vie, par les professionnels du Nord-Pas-de-Calais, exerçant dans les établissements médico-sociaux accueillant des enfants polyhandicapés. Nous avons émis l'hypothèse que les professionnels n'utilisaient pas ou peu les outils numériques pour mettre en place les cahiers de vie par manque d'information. Cette hypothèse a pu être vérifiée à l'aide de questionnaires envoyés dans les établissements du Nord-Pas-de-Calais et pour lesquels nous avons obtenu 29 réponses, de différents corps de métiers. Nous avons également observé que les professionnels mettant en place des cahiers de vie – tout support confondu – n'étaient pas majoritaires. Nous avons relevé, à plusieurs reprises, des incohérences concernant la mise en place des cahiers de vie. Ces imprécisions résultent d'un manque d'information des professionnels. Les cahiers de vie sont la plupart du temps, réalisés individuellement avec un professionnel par enfant à partir de documents dactylographiés ce qui représente un prérequis au passage au numérique. De plus, les répondants mettant en place des cahiers de vie se sont positionnés en faveur d'un passage au numérique. Les professionnels ne mettant pas en place de cahiers de vie ont notifié leur manque d'information concernant l'outil et le manque de temps.

Le deuxième objectif du mémoire, était d'établir un comparatif entre les logiciels numériques et le support papier afin de mettre en exergue les potentialités de chacun. Nous

avons émis l'hypothèse qu'il existait des logiciels permettant de mettre en place des cahiers de vie et cette hypothèse a pu être vérifiée. En effet, nous avons testé huit logiciels numériques à partir d'un cahier de vie « modèle » préparé de manière manuscrite. Les tests des logiciels – établis à partir de critères précis – ont montré que chaque logiciel présentait des avantages et des inconvénients et que le support numérique ne pouvait se substituer au papier. Le choix de l'outil devra donc être déterminé en fonction des potentialités de l'enfant (McBride, 2011). En effet, le support numérique présente d'importants intérêts concernant l'ajout de supports multimédias et l'accessibilité aux personnes polyhandicapées (accès par contacteurs, par clic souris, par défilement automatique). Cependant, le support papier a le privilège de ne jamais présenter de panne et de pouvoir ajouter des objets tactiles pour les enfants en demande. Ces tests ont également permis d'établir un cahier des charges du logiciel numérique « idéal » permettant de mettre en place un cahier de vie.

Un site internet (<http://tutortho.fr>) contenant des tutoriels explicatifs a été mis en place afin de pouvoir prendre rapidement en main les logiciels testés et mettre en place des cahiers de vie.

Cette étude est la première menée auprès de professionnels en France et a permis d'établir un premier constat des pratiques professionnelles et des solutions existantes. Elle devrait permettre de faciliter la mise en place des cahiers de vie numériques par les professionnels, dans leur pratique clinique, idéalement en les couplant à des cahiers de vie papier. Cette étude permet d'objectiver les données actuelles mais laisse place à d'autres recherches, l'évolution numérique étant à ce jour en pleine mouvance. Une étude auprès des enfants polyhandicapés pourrait ensuite être menée à partir d'un logiciel rassemblant tous nos critères d'étude afin d'évaluer les bénéfices pour cette population d'étude.

## Bibliographie

- Axelsson, A. K., Imms, C., & Wilder, J. (2014). Strategies that facilitate participation in family activities of children and adolescents with profound intellectual and multiple disabilities: parents' and personal assistants' experiences. *Disability and Rehabilitation*, 36(25), 2169-2177.
- Bai, X., Ho, D. W., Fung, K., Tang, L., He, M., Young, K. W., Kwok, T. (2014). Effectiveness of a life story work program on older adults with intellectual disabilities. *Clinical Interventions in Aging*, 1865.
- Bas, O. (2006). *Comment mieux communiquer avec les personnes polyhandicapées ?* (APF Formation).
- Bocéréan, C., Canut, E., Musiol, M., & André, V. (2010). Quel usage les adultes font-ils de la répétition? Comparaison entre un corpus d'interactions verbales adultes/adolescents polyhandicapés et adultes/jeunes enfants (p. 044). EDP Sciences.
- Bourg, V. (2008). Le polyhandicap: de la définition à la prise en charge. *La Lettre de médecine physique et de réadaptation*, 24(1), 31-36.
- Brigaudiot, M., & Danon-Boileau, L. (2009). *La naissance du langage dans les deux premières années. [Texte imprimé]*. Paris : Presses universitaires de France, impr. 2009.

- Bruner, J. S. (2012). *Comment les enfants apprennent à parler. [Texte imprimé] : situation initiale du tout-petit, processus d'acquisition et rôle de l'adulte*. Paris : Retz, impr. 2012, cop. 2012.
- Bureau International d'Audiophonologie (BIAP). (2013). *Moyens de communication chez la personne en situation de handicaps multiples - Pertinence du choix et de la pratique* (Recommandation 17/5 - 21/6).
- Cataix-Nègre, E. (2010). Bébés et jeunes enfants en difficulté de communication:«Accessibilisation» de l'information et Communication Alternative et Améliorée.(CAA). *Rééducation orthophonique*, 48(241), 65–81.
- Cataix-Nègre, E. (2013). Des outils au service d'une communication partagée. *Vie sociale*, (3), 149–162.
- Cataix-Nègre, E., & Zucman, E. (2011). *Communiquer autrement : Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage : les communications alternatives*. Louvain-la-Neuve: Solal Editeurs.
- Congrès Polyhandicap, Assistance publique-Hôpitaux de Paris, & Mission Handicaps (Éd.). (2006). *Congrès polyhandicap 2005: [actes du Congrès, tenu à Paris, les 14 et 15 juin 2005]*. Paris: Éd. du CTNERHI.
- Grice, H. P. (1979). Logique et conversation. *Communications*, 30(1), 57-72.
- Hewitt, H. (2000). A life story approach for people with profound learning disabilities. *British Journal of Nursing*, 9(2), 90–95.
- Jakobson, R., & Ruwet, N. (2003). *Essais de linguistique générale : Tome 1 Les fondations du langage*. Les Editions de Minuit.
- Juzeau, D., Vallée, L. (neuropédiatre), Tisserand, P., & Pernes, P. (2010). *Vivre et grandir polyhandicapé. [Texte imprimé]*. Paris : Dunod, DL 2010 (45-Saint-Jean de Braye : Impr. Nouvelle).
- Loi n° 89-18 du 13 janvier 1989 portant diverses mesures d'ordre social.
- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
- Luijckx, J., van der Putten, A. A. J., & Vlaskamp, C. (2017). Time use of parents raising children with severe or profound intellectual and multiple disabilities: Time use of parents raising children with PIMD. *Child: Care, Health and Development*, 43(4), 518-526.
- McBride, D. (2011). AAC evaluations and new mobile technologies: Asking and answering the right questions. *SIG 12 Perspectives on Augmentative and Alternative Communication*, 20(1), 9–16.
- McNaughton, D., & Light, J. (2013). The iPad and Mobile Technology Revolution: Benefits and Challenges for Individuals who require Augmentative and Alternative Communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 29(2), 107-116.
- Munemori, J., Fukuda, T., Yatid, M. B. M., & Itou, J. (2008). The Pictograph Chat Communicator II. In *Knowledge-Based Intelligent Information and Engineering Systems* (p. 167-174). Springer, Berlin, Heidelberg.
- Munemori, J., Fukuda, T., Yatid, M., Nishide, T., & Itou, J. (2010). Pictograph Chat Communicator III: A Chat System That Embodies Cross-Cultural Communication (p. 473-482).
- Nakken, H., & Vlaskamp, C. (2007). A need for a taxonomy for profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(2), 83–87.

- Nègre, E., & Lachenal, M. (2012). Améliorer la communication sur les versants réceptif et expressif : le positionnement des aidants. Présenté à Conférence ISAAC, Poitiers.
- Porter, G., & Burkhart, L. (2015, décembre). *Which way to autonomous communication?* Présenté à FAST Global Summit.
- Romski, M. A., & Sevcik, R. A. (1997). Augmentative and alternative communication for children with developmental disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 3(4), 363–368.
- Touzin, M. (2007). RO n°230 - Les dysphasies.pdf, (230), 3-5.
- Wołk, K., Wołk, A., & Glinkowski, W. (2017). A Cross-Lingual Mobile Medical Communication System Prototype for Foreigners and Subjects with Speech, Hearing, and Mental Disabilities Based on Pictograms. *Computational and Mathematical Methods in Medicine*, 2017, 1-9.

## **Liste des annexes**

**Annexe n°1 : Questionnaire envoyé aux professionnels.**

**Annexe n°2 : Autorisation de droit à l'image.**

**Annexe n°3 : Lettre d'information exigée par le Comité de Protection des Personnes.**

**Annexe n°4 : Résultats de l'étude auprès des professionnels.**

**Annexe n°5 : Avantages et inconvénients de chaque logiciel testé.**