

Evaluer les compétences langagières et communicatives des enfants en situation de polyhandicap

Ou plutôt : développer les compétences interactives pour évaluer et
développer les compétences langagières et communicatives





Un groupe de recherche et de formation sur la communication augmentée et alternative



Marion Dohen



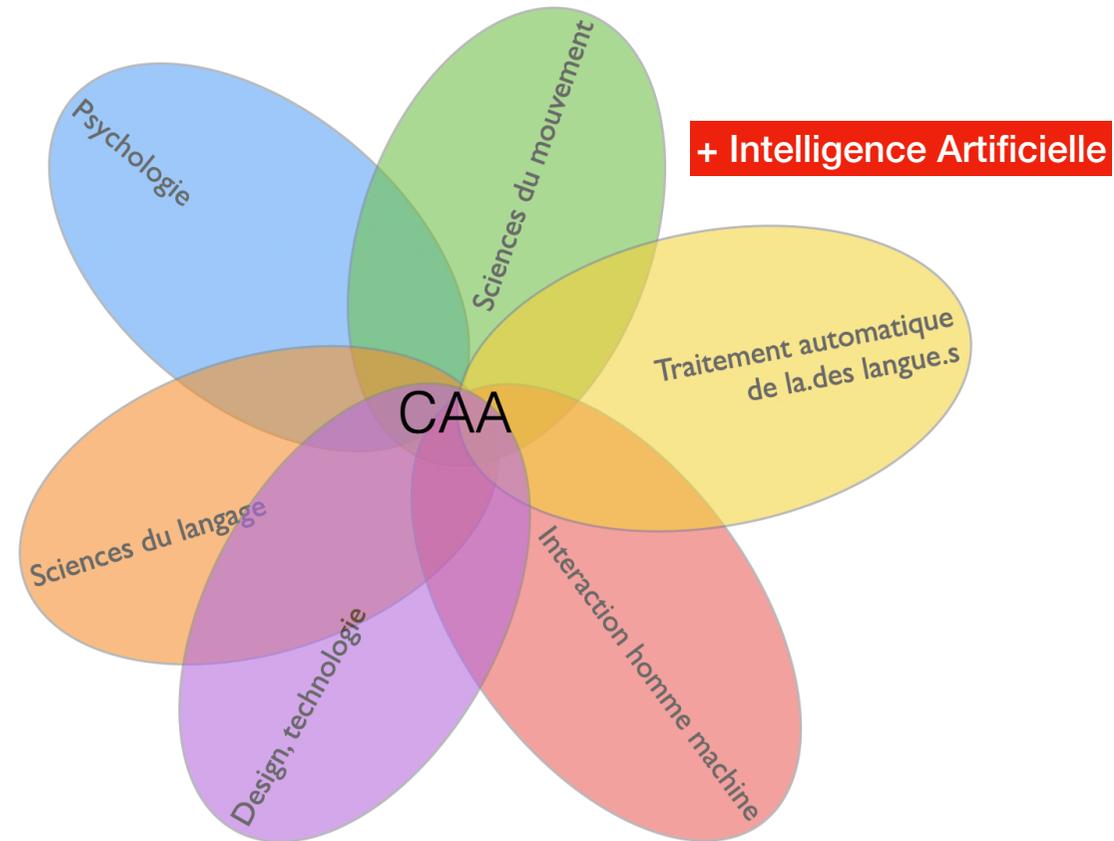
Amélie Rochet-Capellan



Benjamin Lecouteux



Didier Schwab





Un groupe de recherche et de formation sur la communication augmentée et alternative



- Groupe de recherche et de formation (enjeu de la formation initiale et continue)
- Construire la connaissance de manière participative en interaction avec les gens du terrain

développer, adapter, améliorer les outils

comprendre la communication et l'évaluer pour l'améliorer



Nos projets autour de la CAA

2014-2017



~2018



InterAACtion
Recherches **Inter**-disciplinaires
Approche **Inter**-syndromes



2019



2019...



2020...



2021...



2016...



Ce projet vers la CAA



2014-2017



développer, adapter, améliorer les outils

~2018



InterAACtion
Recherches Inter-disciplinaires
Approche Inter-syndromes



2019



2019...



2020...



2021...



2016...



comprendre la communication et l'évaluer pour l'améliorer





Ce projet vers la CAA



2014-2017



développer, adapter, améliorer les outils

~2018



InterAACtion
Recherches Inter-disciplinaires
Approche Inter-syndromes



2019



2019...



2020...



2021...



2016...



comprendre la communication et l'évaluer pour l'améliorer



Personnes en situation de polyhandicap ou handicap sévère

La CAA ? Le polyhandicap ?



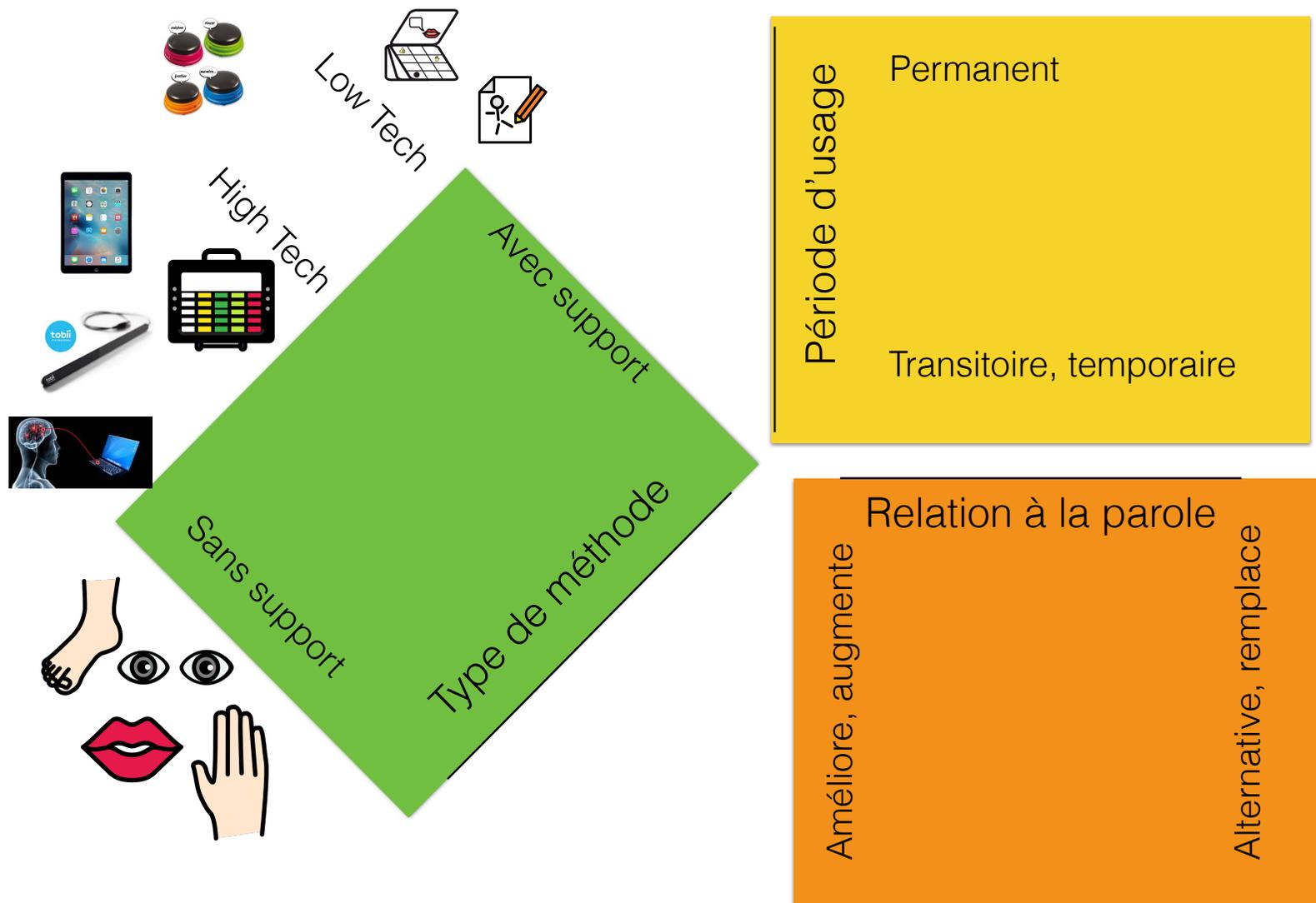
La CAA c'est quoi ?



La CAA

des méthodes et des outils pour communiquer
quand on ne peut pas parler, ou pas assez bien
pour dire, et/ou pour apprendre à dire tout ce
qu'on voudrait dire

La CAA : variété de méthodes et d'outils

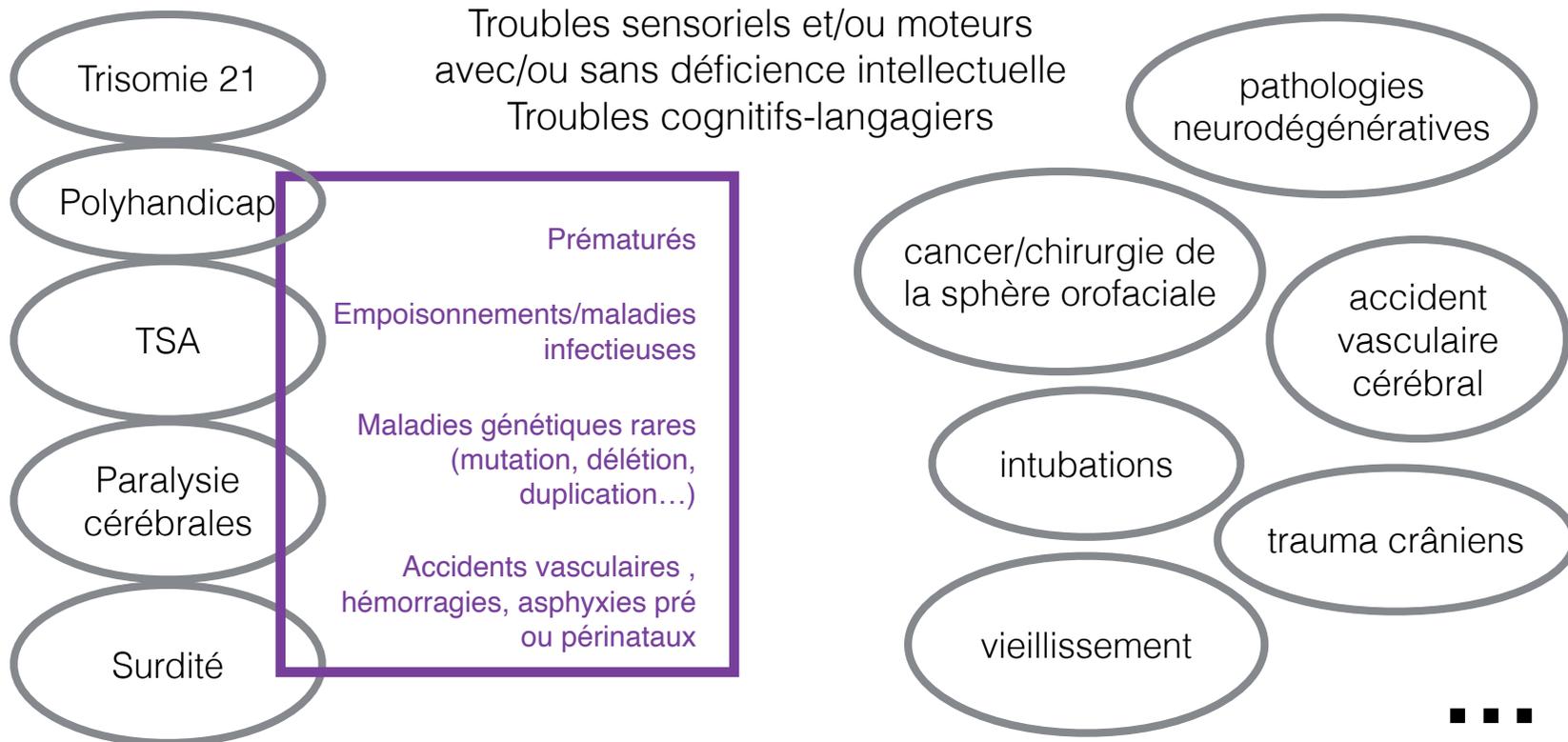


La CAA, pour qui ?



Pathologies génétiques ou accidentelles précoces, avant acquisition du langage

Handicaps après acquisition du langage parlé



La CAA, pour qui ?



Pathologies génétiques ou accidentelles précoces, avant acquisition du langage

Handicaps après acquisition du langage parlé

ou handicap sévère

Trisomie 21

Polyhandicap

TSA

Paralysie cérébrales

Surdit 

Troubles sensoriels et/ou moteurs avec/ou sans d ficiency intellectuelle
Troubles cognitifs-langagiers

Pr matur s

Empoisonnements/maladies infectieuses

Maladies g n tiques rares (mutation, d l tion, duplication...)

Accidents vasculaires, h morragies, asphyxies pr  ou p rinataux

pathologies neurod g n ratives

cancer/chirurgie de la sph re orofaciale

accident vasculaire c r bral

intubations

trauma cr niens

vieillissement



Polyhandicap, handicap sévère, handicap complexe..



“Le polyhandicap est un état de handicap complexe correspondant à une affection chronique survenant dans un **cerveau immature**, entraînant l'association d'une déficience intellectuelle profonde et d'un déficit moteur grave, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et de la communication. **Cette définition a été adoptée par la communauté scientifique française et par la loi française (loi française n° 89- 798, 1989, 27 octobre, politique de santé de prise en charge du handicap)**. Le polyhandicap est proche de la notion de déficience intellectuelle profonde et de polyhandicap utilisée dans d'autres pays qui ne fait pas systématiquement référence à un trouble affectant un cerveau immature. Les patients polyhandicapés présentent des troubles et des comorbidités de sévérité variable, nécessitent un soutien sanitaire et éducatif permanent, sont dépendants d'aides humaines et techniques [1]. **En France, la prévalence est estimée dans la population pédiatrique entre 0,7 et 1,28 pour mille, soit 880 nouveaux cas d'enfants polyhandicapés par an [2,3].**”

Rousseau, Marie-Christine, et al. "Adequacy of care management of patients with polyhandicap in the French health system: A study of 782 patients." *PloS one* 13.7 (2018): e0199986.



**STRATEGIE QUINQUENNALE
DE L'EVOLUTION DE L'OFFRE MEDICO-SOCIALE
VOLET POLYHANDICAP**

https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2016/12/strategie_quinquennale_de_evolution_de_loffre_medico-sociale_volet_polyhandicap.pdf



Actualités Grands dossiers Le secrétariat d'État Comité interministériel du handicap Publications Presse

Les aides et les prestations Vivre avec un handicap Autisme et troubles du neuro-développement

[Accueil](#) > [Grands dossiers](#) > [Polyhandicap](#) > [Le polyhandicap : plan d'actions pour une meilleure reconnaissance des \(...\)](#)

Le polyhandicap : plan d'actions pour une meilleure reconnaissance des droits des personnes polyhandicapées

publié le : 22.07.19

A+ A- 

Définition du polyhandicap

Les personnes polyhandicapées sont celles « présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours

Dans cet article

- Définition du polyhandicap
- Plan d'actions et objectifs
- Scolarisation des enfants polyhandicapés
- Changer les représentations sur les personnes polyhandicapées

<https://handicap.gouv.fr/grands-dossiers/polyhandicap/article/le-polyhandicap-plan-d-actions-pour-une-meilleure-reconnaissance-des-droits-des>



CAA et polyhandicap

Communiquer : un droit humain fondamental

(Convention relative aux droits des personnes handicapées,

ONU, New-York, 2007)

Nations Unies

A/HRC/40/54/Add.1



Assemblée générale

Distr. générale
8 janvier 2019
Français
Original : anglais

Conseil des droits de l'homme

Quarantième session

25 février-22 mars 2019

Point 3 de l'ordre du jour

**Promotion et protection de tous les droits de l'homme,
civils, politiques, économiques, sociaux et culturels,
y compris le droit au développement**

Visite en France

Rapport de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées*

Résumé

La Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées, Catalina Devandas-Aguilar, a effectué une visite en France du 3 au 13 octobre 2017. Dans son rapport sur cette visite, la Rapporteuse spéciale examine les questions liées aux droits des personnes handicapées en France métropolitaine à la lumière des normes et règles internationales relatives aux droits de l'homme. Sur la base des informations rassemblées avant, pendant et après la visite, elle met en lumière les progrès réalisés par la France, depuis que celle-ci a ratifié la Convention relative aux droits des personnes handicapées en 2010, pour assurer la protection des droits des personnes handicapées dans sa législation, ses politiques et ses programmes. La Rapporteuse spéciale souligne également les lacunes et les domaines dans lesquels des améliorations doivent être apportées et formule des recommandations pour aider le Gouvernement à transformer la société française et à offrir des réponses et des solutions inclusives à toutes les personnes handicapées sur la base de l'égalité avec les autres.

Gros travail à faire en France....

CAA et polyhandicap



<https://www.youtube.com/watch?v=uVNTw42Be5g>

Problème de l'accessibilité



Commande oculaire



<https://www.youtube.com/watch?v=RJ35Zp8ZrJw>

Commande oculaire

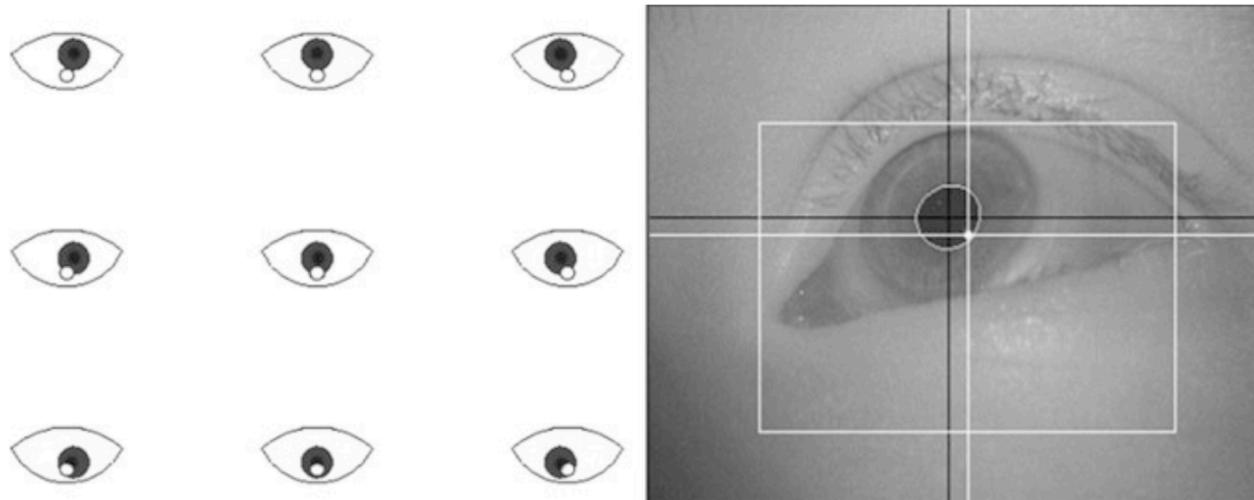


<https://www.youtube.com/watch?v=3qF49J6YwM8>

La commande oculaire



Suit le principe de la réflexion cornéenne et pupillaire
Lumière infrarouge pour illuminer l'œil (indolore)



La commande oculaire



PCEye 5C
1250 euros hors taxe



ISerie de Tobii -> ~10 000 euros



Tobii 5C
229 euros hors taxe

Skyle pour iPad Pro : ~2400 euros
(sans l'iPad)

Matériel



- Ordinateur > 2014, 4 Go de Ram, prise USB \geq 2.0, Internet
- Terminal numérique
- Tablette windows (Surface Go) : à partir de 500 €
- Ordinateur tactiles chevalet : 300 – 600 €
- Ordinateur fixe + chariot Mobile 300 – 600 €



Des logiciels, libres ?

Gazeplay



- Un logiciel libre et gratuit
- Fruit de la recherche
- Développé par des étudiants et des bénévoles
- Une soixantaine de jeux pour
- Apprendre
- S'amuser
- De nombreux outils de visualisation
- Cartes de chaleur
- Trajectoires du regard
- De statistiques
- Taux de réussite
- Temps de réaction



Gazeplay



- Jeux accessibles !!
- Les enfants peuvent être aussi autonomes que possible
- Navigation à travers les menus (rendu possible par GazePoint)
- Dans le but de développer une ou plusieurs compétence pour les enfants
- 5 types de compétences :
 - action-réaction
 - sélection
 - mémorisation
 - littératie
 - calcul

Gazeplay



- <http://Gazeplay.net>
- 6 novembre 2020 : 5289 téléchargements directs (lien)
- <https://github.com/GazePlay/GazePlay>
- 26 forks (copies du code)
- 15 contributeurs directs
- 16 étudiants; 5 professionnels (1 maître de conférences, 3 ingénieurs en informatique, 1 doctorant)
- 3446 commits (mise à jour du code)
- <https://www.facebook.com/GazePlay.root/>
- 557 membres
- parents, aidants, professionnels, soutiens
- Rapportent les bugs, donnent des idées de jeux, des compétences à développer, traductions

Gazeplay



- Donner des informations objectives sur la motivation/ évolution des enfants pour chaque compétence (également enregistré dans des fichiers CSV)
- Aider les professionnels à vérifier les potentiels problèmes oculaires et évaluer la compréhension des enfants

Gazeplay-Eval



- Faire évoluer Gazeplay pour avoir un outil plus structuré pour l'interaction
- Pour l'adapter à l'évaluation et à la recherche



Le projet

Démarche inductive et participative

on connaît mal les
personnes en situation
de polyhandicap

on connaît mal les
institutions

Avant de faire de la recherche
pour l'évaluation et la CAA, il faut
avoir une meilleure connaissance
des personnes et du "terrain"

Travaux réalisés



Introduction de la commande oculaire pour l'évaluation de la compréhension langagière

Initialement

1. Entraîner l'enfant à interagir avec la commande oculaire
2. Adapter la passation de tests simples sur Gazeplay-Eval - type Evals
 1. "montre moi le chien"
 2. "montre moi un animal"

Travaux réalisés



Introduction de la commande oculaire pour l'évaluation de la compréhension langagière

En pratique

1. Entraîner l'enfant à interagir avec la commande oculaire
2. Adapter la passation de tests simples sur Gazeplay-Eval - type Évals
 1. "montre moi le chien"
 2. "montre moi un animal"
3. Utiliser la commande oculaire pour communiquer via des grilles de pictogrammes

Les étudiantes (qui n'en sont plus)



Aurane Malassagne



Oriana Orlandi

Les structures



IME du Plovier

IME des Sources

Les pros

- 2 Ergothérapeutes (Plovier, Claire Frossard, Claire Bernard)
- 1 orthophoniste et une éducatrice (Sources, Delphine Morel, Caroline Rouillet)
- Neuropsychologue (Chloé Prado, CHUG)

Recherche action participative

Nous

- Encadrement des mémoires
- Formation
- Soutien à l'usage de la CAA
- Questionnement

Nous en sommes à une étape préliminaire

Les enfants (4 + 1 + 8)

- Déficience intellectuelle sévère-profond (sauf 2, peut-être plus ?)
- Motricité des mains impossibles ou quasi impossible
- Pas de parole (sauf 2 mais face de grosses difficultés)
- Pathologie génétique rare et/ou dégénérative
- Paralysie cérébrale, syndrome de Rett,... (sauf 1)
- Pas de mobilité des membres (sauf 1)
- Beaucoup alimentés par gastrotomie
- Epilepsie traitée ou pharmaco résistante
- Grande fatigabilité
- Mais : Regard plus ou moins mobile et tous capables d'interaction

L'objectif

- Former les pro à la commande oculaire
- Réfléchir à comment l'introduire avec chaque enfant
 - installation ?
 - jeux et objectifs ?
 - faisabilité pour l'enfant ?
 - évolution vers l'usage pour la communication

Le matériel



500-700 euros



ou



~80 euros



TOBII 5C : 229 euros
TOBII 4C : 180 euros



0 euros



~10 à 15 euros *2



50 à 180 euros * 2



~30 euros



~30 euros

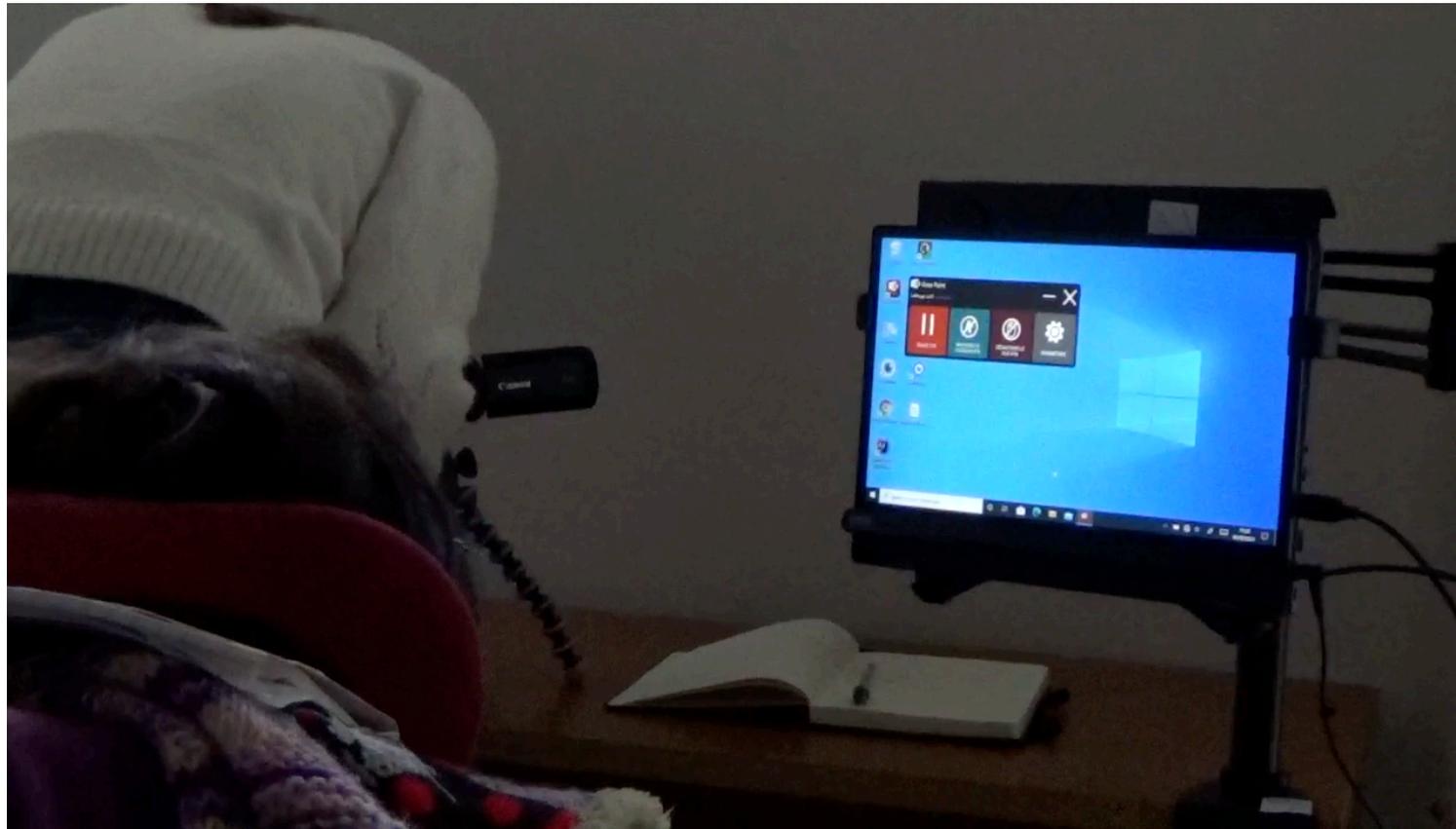
Entre 1000 et 1500 euros TTC

Les séances

SEANCE TYPE – filmée / durée d'environ 30 minutes

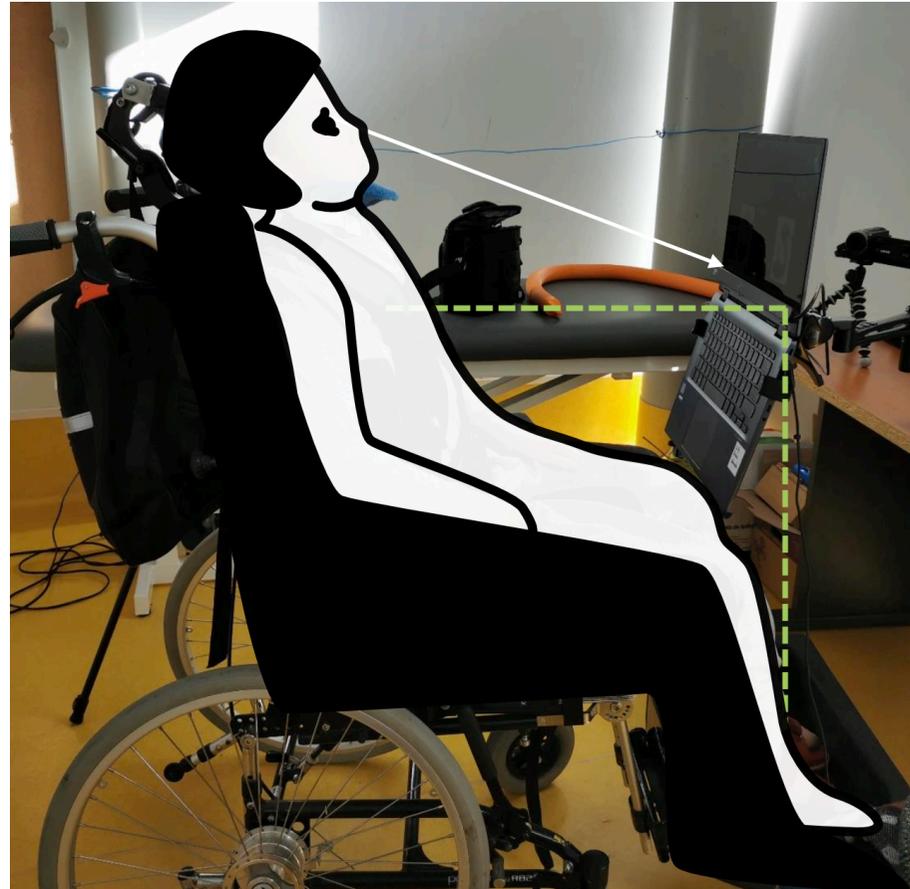
- **Étape 1 : Installation**
 - Installation système ordinateur/oculomètre
 - Installation enfant
 - Ajustement entre l'enfant et l'oculomètre + **calibrage**
- **Étape 2 : Entraînement du regard**
 - Balayage
 - Poursuite visuelle
 - Fixation
- **Étape 3 : Tâches de raisonnement**

Installation et calibrage



Installation

- Prend du temps, étape importante
 - Fixation de l'ordinateur
 - à la bonne hauteur
 - position à la bonne distance
 - orientation
- L'enfant - siège, aide au soutien de la tête
- La pièce
 - Faible luminosité
 - Le Tobii 5C est sensible à la luminosité
 - Les enfants aussi...



Calibrage

- Vérification de la visibilité des yeux par les caméras
- Adaptation du logiciel aux spécificités de l'oeil de la personne

Si le calibrage fonctionne, on obtient une carte qui nous permet de voir les différents points de l'écran :



Exemple de séance

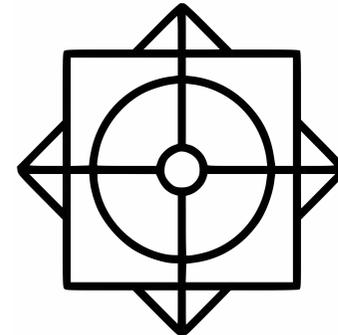


Évaluer la progression



Perspectives

InterAAction-box



Perspectives

- Réorganiser Gazeplay pour :
 - Avoir une package “évaluation et développement de l’interaction au regard”
 - exploration, fixation, choix,...

Activités libres
seul

Activités
accompagnées

- + possibilité d’avoir des évaluation
compréhensibles et adaptées
- + Courbes d’apprentissage, stats etc

solution Tobii : 54 jeux, licence 1 utilisateur : 500 euros



Inclusive Eye Gaze: Attention and Looking

These 18 fun and meaningful activities can be used with any child trying their first steps with eye gaze.

Inclusive Eye Gaze: Exploring and Playing

18 fun packed games and exploring opportunities to play on your own and with friends.

Inclusive Eye Gaze: Choosing and Learning

18 activities designed to prepare eye gaze users for further communication and learning activities by developing choice making and working on access skills.

basé sur quoi ?

Perspectives

- Evaluer les solutions existantes quelle commande oculaire ?



PCEye 5C
1250 euros hors taxe



Tobii 5C
229 euros hors taxe



Skyle + iPad Pro : ~3500 euros

Perspectives

- Rechercher des financements pour
 - Développer l'interaction dans la communication
 - Solutions adaptées à chaque enfant
 - Programme de mise en place de la commande oculaire + solution low-tech == séances multimodales
 - Suivi de la progression
 - Intégrer la communication dès le départ et **ce quelque soit le niveau de l'enfant. La communication est un moteur on ne doit pas attendre que l'enfant fasse preuve de compétences. La seule chose à évaluer est la capacité à percevoir le symbole utilisé et la modalité motrice et encore.....**

Moralité

**Rien ne sert d'évaluer avant d'avoir appris à
l'enfant à interagir**

**Même certaines compétences sensorielles et motrices
vont se développer dans l'interaction et la communication**