

Conception de jeu pour un public atteint du syndrome de Rett, à travers l'analyse de leurs différents besoins

**Ouissal
NASSIH**

Sous la direction de Dan FROST

Laboratoire : Laboratoire d'Informatique de Grenoble (LIG)

UFR Langage, lettres, arts du spectacle, information et communication,
journalisme (LLASIC)

Département Sciences du Langage et Français Langue Etrangère
Section Sciences du Langage

Mémoire de master 2 mention Didactique des langues - 24 crédits

Parcours : Didactique des langues et ingénierie pédagogique et numérique (Dilipem)

Année universitaire 2021-2022

Conception de jeu pour un public atteint du syndrome de Rett, à travers l'analyse de leurs différents besoins

**Ouissal
NASSIH**

Sous la direction de Dan FROST

Laboratoire : Laboratoire d'Informatique de Grenoble (LIG)

UFR Langage, lettres, arts du spectacle, information et communication,
journalisme (LLASIC)

Département Sciences du Langage et Français Langue Etrangère
Section Sciences du Langage

Mémoire de master 2 mention Didactique des langues - 24 crédits

Parcours : Didactique des langues et ingénierie pédagogique numérique (Dilipem)

Année universitaire 2021-2022

Remerciements

Merci tout d'abord à mon directeur de mémoire Dan FROST, de m'avoir fait confiance et de m'avoir accompagnée dans ce travail, merci pour vos encouragements, vos conseils et votre disponibilité.

Merci à mon tuteur de stage Didier SCHWAB de m'avoir donné l'opportunité d'effectuer ce stage, et de m'avoir accompagnée tout au long.

Merci à ma maman et à toute ma famille pour leur soutien physique et morale, qui m'a encouragée et qui m'a donné la force d'aller au bout de ce travail, malgré tous les obstacles que j'ai rencontré sur le chemin.

Merci à mes amis du stage, Solène, Léna, Marcus, et Arthur qui avec le temps sont devenus plus que des collègues.

DÉCLARATION ANTI-PLAGIAT

1. Ce travail est le fruit d'un travail personnel et constitue un document original.
2. Je sais que prétendre être l'auteur d'un travail écrit par une autre personne est une pratique sévèrement sanctionnée par la loi.
3. Personne d'autre que moi n'a le droit de faire valoir ce travail, en totalité ou en partie, comme le sien.
4. Les propos repris mot à mot à d'autres auteurs figurent entre guillemets (citations).
5. Les écrits sur lesquels je m'appuie dans ce mémoire sont systématiquement référencés selon un système de renvoi bibliographique clair et précis.

PRENOM : Ouissal

NOM : NASSIH

DATE : 02/09/2022

Ouissal Nassih

Introduction et problématique	7
PARTIE 1 - PRESENTATION DU STAGE	8
Chapitre 1. EQUIPE ET PROJETS	9
1. Projet ParticipAAction	9
2. Equipe	10
3. Gaze Play	12
Chapitre 2. Missions.....	14
1. Missions du stage	14
2. Réalisation des missions et/ou leur limites	15
PARTIE 2 - CADRE THEORIQUE	17
Chapitre 3. HANDICAPS ET SYNDROMES	18
1. Syndrome de Rett.....	19
2. Syndrome d'Angelman	20
3. L'entourage de ces enfants.....	21
Chapitre 4. COMMUNICATION ALTERNATIVE ET AUGMENTEE.....	25
1. Définitions	25
2. PODD.....	27
3. Eye Tracker.....	28
Chapitre 5. STIMULATION PAR LE JEU ET OUTILS INTERACTIFS.....	33
1. Le jeu comme remède contre la maladie.....	33
2. Travaux italiens.....	36
PARTIE 3 - CONCEPTION ET REALISATION DU PROJET	38
Chapitre 6. CONCEPTION ET ANALYSE DES JEUX	39
1. Présentation des jeux.....	39
2. Conception des jeux	41
Chapitre 7. LES DIFFERENCES DE CONCEPTION.....	44
1. Au niveau fonctionnel.....	44
2. Au niveau ergonomique	45
3. Au niveau visuel	48
Chapitre 8. RETOUR DE PROFESSIONNELS	51
1. Questionnaire	51
2. Pistes d'amélioration du jeu « Dans la peau de... ».....	52
Conclusion.....	54
Bibliographie.....	56
Sitographie	58
Glossaire.....	60
Sigles et abréviations utilisés	61
Table des illustrations	62
Table des Annexes	64

Introduction et problématique

Dans le cadre du cours Construction de l'Identité Professionnelle au premier semestre, nous avons eu l'honneur d'assister à la présentation faite par mon actuel tuteur de stage, Monsieur Didier Schwab, sur la Communication Alternative Augmentée/Améliorée (CAA). C'est un ensemble de méthodes et outils, qui aident à compléter ou remplacer la parole, les personnes à mobilité réduite dans la difficulté ou l'impossibilité de parler.

Je me suis sentie directement concernée car ce sujet englobe plusieurs domaines dans lesquels j'ai voulu exercer au cours de mes études, avant de changer de parcours. Par exemple en tant qu'infirmière, pour être près de ces personnes et pouvoir les aider au quotidien, j'ai en effet effectué plusieurs stages avec des infirmières. Pour entamer par la suite des études de Sciences du Langage pour devenir orthophoniste, j'ai toujours été intéressée par le système phonatoire humain, et comment à partir d'une production de sons, cela peut devenir une communication essentielle à la vie.

La problématique qui se pose dans ce sujet, concerne les petits enfants victimes d'un genre de handicap qui les paralyse, et qui se retrouvent non seulement avec des difficultés à communiquer, mais aussi à jouer car tous les jeux leur sont peu ou pas accessibles. Certaines associations et quelques chercheurs ont pensé à ces enfants et ont développé des jeux accessibles, mais est-ce suffisant ? Ne devrions-nous pas nous pencher sur la question pour proposer une plus grande diversité de jeux, afin d'avoir un large panel de choix de jeux, et dans différents domaines ?

Donc pour pouvoir contribuer, à mon échelle, à aider ces personnes, je n'ai pas hésité à interpellé M. Schwab, et lui envoyer ma candidature pour effectuer un stage au LIG (Laboratoire Informatique de Grenoble). Nous avons donc convenu que mon stage allait se porter sur la conception de jeux, pour un public atteint du syndrome de Rett, et sur la différence avec la conception d'un jeu pour un public dit « standard ».

Avant de définir ce syndrome, je vais d'abord présenter l'équipe et les travaux réalisés, ainsi que mes missions et les lieux de mon stage. Ensuite j'aborderai la question de l'accessibilité et du handicap dans la société, plus particulièrement dans la gamification et le jeu. Enfin je vais présenter la conception de deux jeux, dont l'un réalisé en équipe dans le cadre du cas projet du second semestre (M2), et l'autre, que j'ai conçu pendant mon stage au LIG.

Pour en conclusion, en tirer les différences de conception, et faire un bilan avec des professionnels qui me proposeront des pistes d'améliorations.

Partie 1

-

PRESENTATION DU STAGE

Chapitre 1. EQUIPE ET PROJETS

Mon stage se déroule au LIG (Laboratoire d'Informatique de Grenoble, Figure 1) au troisième étage du bâtiment IMAG (Figure 2) dans le campus de l'Université de Grenoble Alpes. Pendant 6 mois, de mars à septembre, ma place était dans un bureau avec d'autres stagiaires, ainsi que des doctorants. Le bureau de mon ton tuteur de stage, M. Didier Schwab, était juste à côté dans le même couloir. Je vais commencer par présenter son équipe, puis leurs projets.

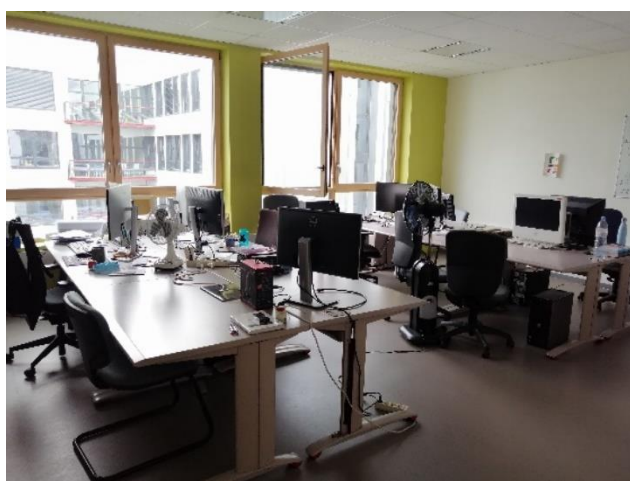


Figure 1. Bureau des stagiaires/doctorants



Figure 2. Lieu du stage, bâtiment IMAG

1. *Projet ParticipAAction*

Il s'agit d'un projet de recherche formé par plusieurs partenaires sur la communication des personnes avec un handicap complexe, tel que le syndrome d'Angelman¹, ou encore le syndrome de Rett². Le projet ParticipAAction implique des chercheur·e·s en Sciences du Langage, en communication et en informatique, qui sont aussi participant·e·s au projet en tant que parent ou amis de parents. Ce projet naît à la suite du constat d'un manque d'analyse de la

¹ Voir chapitre 3 pour définition.

² Voir chapitre 3 pour définition.

communication de ces personnes malades, par conséquent cela entraîne une mauvaise connaissance sur les bonnes méthodes, et les outils à employer pour faciliter l'expression de leurs sentiments et de leurs pensées. On parle ici de la CAA³, le projet existe pour justement lui donner plus de poids, car encore aujourd'hui elle est sous-estimée et peu utilisée, contrairement à ce que l'on pense, il n'y a besoin d'aucun prérequis pour communiquer avec ses outils.

ParticipAACtion a pour but de répertorier les modalités et les compétences communicatives des personnes en déficits perceptifs, moteurs et cognitifs, en composant et en analysant des corpus audio-visuels, et cela en filmant les personnes dans leur quotidien. Par conséquent cela va aider à analyser et observer les situations en contexte, et ainsi contribuer à identifier les outils qui favorisent la communication, et au développement de l'usage de la CAA en France.

2. Equipe

Le projet ParticipAACtion est soutenu par un groupe informel qui s'appelle InterAACtion, il est composé de plusieurs enseignants-chercheurs du LIG et du Gipsa-Lab (Grenoble, Image, Parole, Signal, Automatique) :

- **Benjamin Lecouteux**

Maître de conférences au LIG au sein du groupe GETALP (Groupe d'Étude en Traduction Automatique/Traitement Automatisé des Langues et de la Parole). Sa spécialité est la RAP (Reconnaissance Automatique de la Parole) et le TA (Traitement Automatique).

- **Amélie Rochet-Capellan**

Elle est chargée de recherche au CNRS (Centre National de la Recherche Scientifique) et travaille au Gipsa-Lab à Grenoble. Elle est aussi la sœur d'une personne avec trisomie 21 et la maman d'une petite fille avec le syndrome d'Angelman.

- **Marion Dohen :**

³ Voir chapitre 4 pour définition. En anglais : *AAC Augmentative and Alternative Communication*, d'où le nom du projet *ParticipAACtion*

Elle est maître de conférences à l'école d'ingénieur Phelma de Grenoble-INP et travaille au Gipsa-lab. Elle est responsable du Master Sciences cognitives – Cognition naturelle et artificielle.

- **Didier Schwab :**

Il est maître de conférences en informatique à l'université de Grenoble Alpes. Il est le papa d'une petite fille avec le syndrome de Rett et le créateur de GazePlay, un logiciel de jeux pour développer l'interaction par le regard.

- **Isabelle Messié :**

Elle est orthophoniste. Elle avait effectué son mémoire de fin d'étude avec Marion en 2019. Elle a travaillé 2 ans avec des personnes en situation de handicap, en libéral et en structure. Elle a rejoint le projet en juin 2021. Elle travaille sur la passation des questionnaires, leur cotation et l'analyses des vidéos pendant 1 an.

Les partenaires associatifs du projet sont :

- **AFSA** (Association Française du Syndrome d'Angelman)

L'association a été créée en 1992 pour venir en aide aux familles touchées par le syndrome d'Angelman. Elle compte aujourd'hui plus de 600 familles adhérentes. Elle a pour but d'accompagner et de renseigner les familles concernées, ainsi que de faire connaître ce syndrome et encourager la recherche médicale.

- **Handéo**

C'est une association loi 1901, qui accompagne les personnes en situation de fragilité et en perte d'autonomie (personnes âgées ou avec handicap). Créée en 2007 elle contribue à mettre en lumière les besoins et les attentes de ces personnes, afin de garantir une meilleure coopération des services d'aide à domicile, de mobilité, ainsi que les sociétés de fournitures et de maintenance d'équipements techniques.

- **DéfiScience** Filière nationale de santé des maladies rares du développement cérébral et déficience intellectuelle.

Il s'agit d'une organisation qui, en partenariat avec des laboratoires de recherche, des structures sociales et médico-sociales, des associations de patients, contribue à l'amélioration de la prise

en charge des personnes atteintes de maladies rares, développe la recherche, et soutien l'enseignement, la formation et l'information.

Tandis que les partenaires financiers sont :

- **Fondation des maladies rares**

La Fondation des maladies rares soutient et finance des projets de recherche afin de remplir ses trois missions, c'est-à-dire identifier la cause et aider au diagnostic, contribuer au développement des traitements et ainsi améliorer le quotidien des malades.

- **CNRS**

Le Centre National de la Recherche Scientifique est un organisme public de recherche pluridisciplinaire placé sous la tutelle du ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation, afin de faire progresser la connaissance.

- **UGA**

L'Université de Grenoble Alpes soutient le projet avec l'implication des chercheur·e·s et la mise à disposition des locaux et soutiens administratifs etc.

3. *Gaze Play*

Pendant mon stage j'ai eu différentes missions, mais la plupart d'entre elles concernaient le logiciel Gaze Play. Fondé par mon tuteur de stage, Didier Schwab, il rassemble plus de soixante jeux gratuits jouables grâce à un oculomètre (eye-tracker)⁴. C'est un outil, qui posé et calibré devant un écran, il capte le mouvement des yeux, et utilise le regard à la place du curseur.

Plusieurs catégories de jeux sont proposées, comme des jeux de cartes, de mathématiques, de musique ou d'autres comme trouver les différences, fabriquer un gâteau, écouter les sons des animaux, ou encore identifier les drapeaux des pays. Dans tous les jeux un petit personnage, Biboule, accompagne l'enfant qui joue et le félicite quand la réponse est correcte (Figure 3). Dans les jeux de Gaze Play il n'y a pas de système de points, il n'y a pas non plus des récompenses à gagner, la raison est que l'enfant ne joue presque jamais en

⁴ Voir chapitre 4 pour plus de détails.

autonomie, souvent dans les jeux pour ce public, on peut compter sur la collaboration du parent, ou de la personne qui reste à côté de l'enfant, pour le féliciter en vrai ou même pour lui donner une vraie récompense concrète.



Figure 3. Capture d'écran de Biboule dans Gaze Play

Le graphisme du jeu est très simple, afin de ne pas demander un effort visuel trop important aux enfants qui y jouent, pour la plupart du temps il y a juste un fond noir, avec un seul élément à viser, par exemple dans le jeu « Ordre » dans Gaze Play (Figure 4) nous pouvons constater qu'il n'y a pas de fond coloré, mais uniquement des cibles apparues dans un ordre particulier, et le but est de le viser en respectant ce même ordre. Les couleurs sont très vives et contrastées, pour attirer l'attention uniquement sur les cibles, même l'icône « paramètres » est moins transparente, elle devient de couleur vive uniquement au survol du curseur.

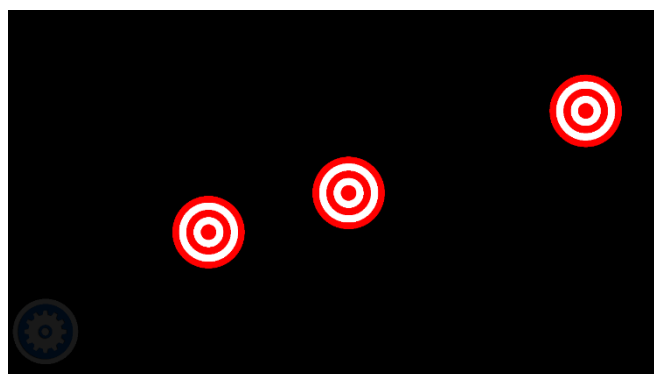


Figure 4. Capture d'écran du jeu « Ordre » dans Gaze Play

Chapitre 2. Missions

Nous avons convenu, avec mon tuteur de stage, en fonction du niveau de mes compétences et des besoins de l'équipe, différentes missions, pour à la fois aider à faire avancer le projet, et à la fois me cultiver et me renseigner sur le sujet. Je vais commencer par présenter une à une toutes les missions initialement prévues au début du stage, puis je vais argumenter pour chaque point ses limites de réalisation.

1. Missions du stage

- Etudier ce qu'est la Communication Alternative et Augmentée.
- Prendre en main les outils développés dans l'équipe en particulier l'interAActionBox
- Comparer avec des approches a priori similaires comme Amelie (<https://www.airett.it/amelielamica-delle-bimbe-che-da-voce-ai-loro-occhi/>), le projet porté par l'association italienne contre le syndrome de Rett. Une bonne connaissance de l'italien serait un plus car des discussions avec l'équipe pourraient être nécessaires.
- Proposer des modifications des outils en termes d'apprentissage des langues (lexique, grammaire, vocabulaire, syntaxe) et de contenu des outils (activités et exercices langagiers et interactifs, dont l'objectif est d'entraîner quelle compétence des apprenants : compréhension orale et écrite ou production écrite ?) pour faciliter l'apprentissage des apprenants et stimuler leur envie d'apprentissage via ces outils mis en place.
- Aider les informaticiens à la rédaction des spécifications des outils et leur donner quelques conseils au niveau de l'enseignement-apprentissage des langues à l'aide des outils numériques (comme des jeux vidéo sérieux, etc.). Travail étroit avec l'équipe de développement des outils (essentiellement des informaticiens non spécialistes en langues).
- Travailler sur les tutoriaux d'utilisation des outils sur site avec l'équipe informatique en utilisant quelques programmations potentielles.

- Communiquer avec les entourages des gens qui rencontrent des difficultés en parole pour connaître leurs besoins en apprentissage des langues en cas de besoin.

2. *Réalisation des missions et/ou leur limites*

Les premières semaines de mon stage ont été consacrées à la familiarisation avec les outils développés par l'équipe, ainsi qu'à la découverte et à l'étude de la Communication Alternative et Augmentée. Ceci à travers une lecture d'ouvrages et le visionnage de témoignages vidéo sur la plateforme YouTube.

Pour donner suite à cela j'ai commencé la phase test de tous les mini-jeux du logiciel Gaze Play, le but étant de faire remonter les bugs techniques, mais surtout de proposer des pistes d'améliorations. Par exemple, dans un jeu qui s'appelle « Tarte à la crème » où il faut viser avec le regard une icône d'animal qui apparaît, pour lui jeter une tarte à la crème comme dans l'image (Figure 5), j'ai pensé à ajouter une petite difficulté, afin de dynamiser le jeu, par exemple en ajoutant d'autres icônes qui apparaissent, mais qui, contrairement, ne doivent pas être visées.

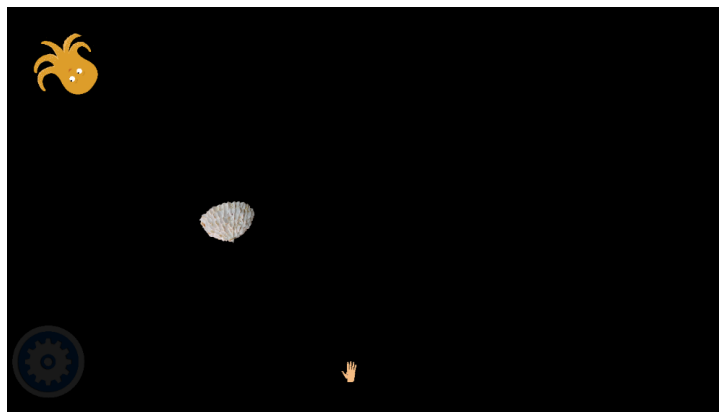


Figure 5. Capture d'écran du jeu Tartes à la crème (Gaze Play)

Parmi les missions de mon stage j'ai dû également faire quelques manœuvres d'intégration de pictogrammes dans le logiciel AugCom. Concrètement cela consiste à en créer des nouveaux manuellement, en partant d'un document PDF, afin d'enrichir le logiciel et permettre une interaction plus fluide et compréhensible.

Il existe un logiciel très similaire à AugCom, développé par l'Association Italienne Rett (AIRETT) qui s'appelle « Amelie » et que je présenterai en détails dans le chapitre 5. Etant l'italien ma deuxième langue maternelle, une de mes missions était de communiquer avec cette équipe, pour une éventuelle collaboration future. En effet ils étaient ouverts à cette proposition, et j'ai obtenu en premier lieu le code source de leur logiciel.

C'était le travail des deux développeurs de mon équipe, à partir du code source, d'essayer d'en tirer quelque chose de présentable. Malheureusement, pour des questions de compatibilité, ceci n'a pas été réalisable.

Les informaticiens travaillent à distance, donc l'échange se fait sur Discord, et je ne les ai vus que quelques fois. En acceptant la mission de trouver des pistes d'amélioration du jeu Gaze Play, et de les leur communiquer, j'ai eu quelques appréhensions, concernant leurs disponibilités en ligne. Mais bien au contraire, ils étaient très réceptifs et leurs réponses très rapides. En effet, à la moindre question, ou au moindre problème technique, ils répondaient présent.

La dernière mission que j'ai réussi à remplir entièrement, était de faire des vidéos tutoriel, entre vingt et trente secondes, pour présenter quelques mini-jeux de Gaze Play. Avec le logiciel Articulate Storyline 360, j'ai ajouté des animations aux captures d'écran prises au préalable dans le jeu.

Enfin, la seule mission qui n'était pas réalisable a été celle qui consistait à échanger avec l'entourage des enfant malades, nous devions nous adapter aux conditions sanitaires actuelles, et les déplacements étaient restreints. Je n'ai donc jamais pu les rencontrer. J'aurais voulu récolter plus de témoignages en personne, ainsi que montrer aux enfants et aux parents le jeu que travaille, pour avoir des retours.

Partie 2

-

CADRE THEORIQUE

Chapitre 3. HANDICAPS ET SYNDROMES

L'importance du choix des mots est très importante, pendant des années les organismes associatifs et professionnels ont joué un rôle important dans l'évolution de l'expression « personne handicapée » et du mot « handicap », qui était initialement péjoratif et rabaissant pour la personne concernée, (infirmes, invalides, inadaptés etc.). Aujourd'hui l'expression « personne en situation de handicap » définit au mieux le phénomène, d'après Hamonet (2022), « [...] elle met en évidence le fait que ce sont le cadre de vie et l'organisation sociale, du fait des contraintes incompatibles avec les capacités restreintes d'une partie croissante de la population, qui crée les handicaps. [...] ainsi, les jeunes enfants, en poussettes ou non, les personnes lourdement chargées sont en situation d'handicap pour prendre le métro parisien. [...] ».

La loi entre en jeu pour essayer de mettre en place une équité collective, par exemple avec 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, la loi exige que « Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté ». Et ce, dans tous les domaines de la vie.

Dans ce travail de recherche, nous allons nous intéresser particulièrement à l'intersection de deux domaines, le handicap et la gamification : toute personne devrait avoir droit à l'amusement, et les jeux vidéo ne sont pas souvent accessibles à tous les publics. Certains se penchent sur la question, par exemple, trois étudiants à l'Université de Pise, Luca Fanucci, Roberto Roncella et Fabrizio Iacopetti, ont été en 2009 à l'origine d'un projet qui s'appelle « *Jouer tous ensemble à la console PlayStation. L'importance du jeu collaboratif dans l'inclusion sociale* »⁵ leur but a été de créer un dispositif relié à la console, et qui peut s'adapter au handicap de la personne. Par exemple, jouer avec le souffle, avec un léger mouvement de la tête ou du bras etc. Le dispositif est déjà sur le marché, et les étudiants ont même gagné un prix pour leur travail.

⁵ Traduit de l'italien « *Giocare tutti insieme alla PlayStation. L'importanza del gioco collaborativo nell'inclusione sociale* » (2009)

Au prochain chapitre nous allons également introduire un autre système d'adaptation technologique, pour que les enfants en situation de handicap puissent jouer avec le regard, mais d'abord, nous allons définir deux syndromes en particulier (Rett et Angelman), qui seront l'objet de notre étude de recherche.

1. Syndrome de Rett

Le syndrome de Rett est une maladie rare d'origine génétique, qui modifie le développement du système nerveux. Cette maladie ne peut être atteinte que par les petites filles. Le syndrome se manifeste par une perte rapide des acquis après 6 à 24 mois de développement « normal » chez l'enfant. Il entraîne une déficience intellectuelle sévère et présente des complications multiples, dont des troubles respiratoires et cardiovasculaires.

C'est le Professeur Andreas Rett, un neuropédiatre autrichien, qui fut le premier à décrire cette condition, en 1966, mais la maladie n'est reconnue qu'en 1983.

1.1 Origine du syndrome de Rett

Le syndrome de Rett est un désordre neurologique grave, qui ne touche que les petites filles, car en grande majorité il est causé par la mutation d'un gène situé uniquement sur le chromosome X, pour cette raison, les petits garçons n'y survivent pas. C'est précisément le gène MECP2 qui est la cible de la mutation (dans 95% des cas le syndrome est dû à une mutation du gène MECP2). Cette mutation peut apparaître accidentellement au moment de la fécondation, et n'est pas forcément transmissible par les parents.

En moyenne, le syndrome de Rett touche 1 naissance sur 10 000 à 15 000, ce qui fait à peu près entre 40 et 50 enfants malades chaque année en France, et en moyenne 9000 dans le monde. Dans l'ensemble des cas de déficience intellectuelle profonde, 2 à 3% correspondent à cette maladie, quant à 10% pour les cas recensés chez les femmes.

1.2 Comment se manifeste le syndrome de Rett chez l'enfant ?

En général, le syndrome de Rett apparaît et est observable après les premiers mois de vie de l'enfant, en suivant un développement dit « normal ». Ensuite, la croissance, le développement cérébral, ses acquis psychomoteurs et son apprentissage du langage vont avoir tendance à décliner voire s'arrêter, sur plusieurs mois jusqu'à plusieurs années, avant de se

stabiliser ensuite. Il est observable chez l'enfant atteint du syndrome de Rett, qu'il peut avoir tendance à perdre intérêt pour les interactions sociales, par exemple il ne suit plus les personnes ou objets du regard.

La petite fille atteinte du syndrome de Rett présente un polyhandicap important avec déficience intellectuelle et infirmité motrice, assez souvent sévères, accompagnée par des mouvements répétitifs et stéréotypés des mains, une épilepsie, des troubles respiratoires, une scoliose et une spasticité (contracture involontaires, posture raide). En moyenne, 1 fillette sur 2 ne peut ni marcher, ni s'asseoir. Dans certains cas des troubles de déglutition apparaissent, pouvant entraîner une perte d'appétit, ou une dénutrition.

L'enfant peut vivre des années, voire des dizaines d'années. La maladie en elle-même n'est pas mortelle, mais c'est ce qu'elle engendre qui raccourcit l'espérance de vie des malades (complications cardio respiratoires, troubles nutritionnels etc.).

2. Syndrome d'Angelman

Le syndrome d'Angelman est également un trouble sévère du développement neurologique qui lui aussi vient d'une mutation génétique. C'est un pédiatre Britannique, Harry Angelman qui fut le premier à décrire les symptômes de cette maladie en 1965. Le syndrome se caractérise par un déficit intellectuel et moteur sévère, des troubles de motricité et de l'équilibre, une absence de langage oral, des troubles du sommeil. Les personnes atteintes de ce syndrome ont la particularité de rire fréquemment, à la moindre excitation, et sont souvent très expressives et joyeuses.

On estime que ce syndrome touche en moyenne 1 personne sur 10 000 à 20 000. Ce syndrome peut toucher les filles comme les garçons, car il apparaît (en grande majorité) après une mutation ou une absence d'un gène appelé UBE3A.

2.1 Origines du syndrome

C'est à la suite d'une modification du gène UBE3A, situé sur le chromosome 15 que le syndrome apparaît. Dans cette partie du cerveau, une personne normale hérite une copie de ce gène de chaque parent, mais uniquement celui de la mère est actif. Or, des anomalies peuvent se produire avec ce gène, ce qui cause le syndrome d'Angelman. Il y a différentes raisons, mais

dans 70% des cas c'est dû à l'absence de ce gène maternel qui est censé être actif (on parle de délétion). Entre 10 et 15% des cas sont dus à une mutation de ce gène. Le reste des cas est peu probable, mais il peut arriver que la personne ait deux chromosomes paternels (et non un maternel et un paternel) ou encore si le gène maternel est simplement défaillant.

2.2 Comment se manifeste le syndrome d'Angelman chez l'enfant ?

Les symptômes du syndrome d'Angelman ne sont pas détectables à la naissance, c'est seulement après l'âge d'1 an qu'il devient possible de détecter cette anomalie. Après 3 ans, les signes majeurs du syndrome peuvent être observables chez l'enfant. Le plus fréquent est un déficit intellectuel sévère, ils ont beaucoup de mal à mémoriser par exemple. Leur capacité d'apprentissage est aussi réduite. Dès la 1ère année apparaît des troubles de la communication, ils ont du mal à articuler et à bien prononcer les mots.

Ils ont aussi un déficit moteur, des troubles à s'asseoir et à marcher. Environ un enfant sur 10 n'arrivera pas à apprendre à marcher. Des troubles de l'équilibre peuvent également apparaître.

Quant au comportement social de l'enfant, ils ont tendance à être très expressifs et semblent très joyeux. Ils rigolent souvent, parfois pour aucune raison particulière. Le trouble de l'attention est aussi une des manifestations qui peut apparaître, l'enfant a du mal à rester concentrer sur quelque chose, et change d'intérêt rapidement.

Des manifestations physiques peuvent apparaître également, on peut observer une microcéphalie (une taille de tête anormalement petite) qui apparaît entre les 1 et 2 ans de l'enfant, ou encore des malformations au niveau du visage. L'enfant peut avoir des crises d'épilepsies, allant jusqu'à la perte de connaissance ou hallucinations. Des troubles du sommeil sont aussi observables, ils ont tendance à se réveiller assez souvent pendant la nuit et peinent à s'endormir.

3. L'entourage de ces enfants

Ces enfants malades restent très dépendants de leur entourage, en raison de leur déficit mobile mais aussi intellectuel et physique. Souvent ce sont les parents qui restent au plus près d'eux, et qui les accompagnent au cours de leur vie. Une des missions du stage était justement

de pouvoir échanger avec l'entourage des enfants malades, mais comme cela n'a pas pu se faire, j'ai effectué un travail de recherche pour rassembler quelques témoignages, afin de pouvoir en parler.

3.1 L'annonce du handicap

C'est un évènement spécialement délicat qui bouleverse souvent toute la famille, il est vécu subjectivement chacune à son échelle et à sa manière. Paradoxalement, certains couples y trouvent une force en voulant inconsciemment se protéger, et en sortent plus soudés qu'avant. Les réactions de la famille éloignée varient beaucoup entre soutien actif, effondrement, compréhension, admiration, éloignement, conflits ou entraide...

Souvent, l'annonce est vécue comme un soulagement, car elle arrive souvent après une errance médicale, où les parents cherchent à savoir à tout prix, quelles est la cause du mal-être de leur enfant, dès que les symptômes commencent à apparaître. Comme le raconte Sophie Bourdon, vice-présidente de l'AFSR⁶, et maman de Salomé, 11 ans et atteinte du syndrome de Rett :

« Six mois plus tard, le jour de la Ste Salomé, le diagnostic est confirmé, aucune erreur possible. Nous pouvions enfin comprendre pourquoi Salomé criait, pourquoi elle ne marchait pas, pourquoi elle ne disait rien... Nous savions contre qui nous battre. A la fois un couperet, le début d'une nouvelle vie et une sorte de soulagement. »

Sophie Bourdon, maman de Salomé 11 ans (2016)

Cependant, certains parents vivent cela comme un choc, il est difficile d'accepter cette nouvelle vie du jour au lendemain, d'autant plus qu'il n'y a pas de traitement pour soigner cette maladie. Comme le raconte Jane Goyrand, dans son ouvrage autobiographique « Une erreur d'écriture » où elle raconte l'histoire de sa fille, 18 ans, diagnostiquée du syndrome de Rett depuis l'âge de 5 ans :

« Quand vous apprenez que votre fille va être polyhandicapée, c'est votre monde qui s'écroule. Il faut faire le deuil de cette enfant qui vous laissait espérer un avenir normal et

⁶ Association Française du Syndrome de Rett, fondée en 1992, depuis elle ne cesse d'aider et accompagner les familles concernées, elle soutient et finance la recherche médicale.

enthousiasmant, il faut oublier l'enfant à laquelle vous aviez rêvé quand vous étiez enceinte, celle qui vous souriait dans ses premiers mois de vie... »

Jane Goyrand, « Une erreur d'écriture » (2020)

3.2 Les frères et sœurs

Il semble évident de le dire, pourtant les parents doivent faire attention à ne pas donner toute l'attention à l'enfant malade, et laisser dans l'ombre les autres enfants, surtout s'ils sont petits, il faut les accompagner correctement et leur expliquer à leur niveau. C'est une situation qu'ils peuvent assimiler mais il faut leur laisser du temps, comme Héloïse, 3 ans de plus que Salomé qui dit à ses parents après une rencontre avec d'autres familles, plusieurs semaines après le diagnostic de sa petite sœur :

« Je ne suis pas la seule à avoir une petite sœur handicapée comme Salomé ».

Héloïse, sœur de Salomé (2016)

« Nous pensons faire ce qu'il faut pour donner à Élora ce dont elle a besoin sans que ce soit au détriment de ses sœurs. Il ne faut pas qu'elles se sentent délaissées ou mises à l'écart, jamais, ni les unes, ni les autres ».

Anne Catherine, maman de Elora

Ou au contraire, parfois les frères et sœurs d'enfants malades peuvent ressentir un sentiment d'une pseudo « culpabilité » d'être dans un état de santé normal, tandis que leur frère/sœur est dans une situation de polyhandicap, et sans suivi, cela peut leur causer un mal-être profond et permanent. Ceci arrive surtout quand l'enfant sain est seul, ce sentiment diminue lorsque la fratrie est plus grande, car cela permet une plus grande distribution de responsabilité.

Heureusement des exceptions existent, et certains arrivent à démystifier le handicap de leur frère/sœur, sans que cela impacte en aucun cas leur lien fraternel.

« J'ai envie de dire que même si ma sœur est handicapée je l'aime comme si de rien n'était. Je la vois sans son handicap, pour moi c'est ma sœur, c'est tout ! »

Elodie, sœur de Laëtitia

Cela est dû surtout grâce au fait qu'il existe plusieurs moyens de communication, ou plutôt, des outils sont mis en place pour que l'enfant handicapé puisse échanger suffisamment bien, pour faire sa place au sein de la famille, y être intégré au même titre que ses frères et sœurs, et nouer des liens forts avec eux. Ces outils de communication, forme ce qu'on appelle la CAA, Communication Alternative et Augmentée, c'est ce qui va être défini dans le chapitre suivant.

Chapitre 4. COMMUNICATION ALTERNATIVE ET AUGMENTEE

Comme cité plus haut dans le texte, la CAA rassemble plusieurs méthode et outils de communication, mais pourquoi s'appelle-t-elle ainsi ? Et quels sont ces outils concrètement qui peuvent remplacer la parole ? Et enfin, est-ce que des prérequis sont nécessaires ou est-elle accessible à tout le monde ?

1. Définitions

1.1 La communication

Définissons d'abord les termes, d'après le dictionnaire Larousse, la communication est « *l'action de communiquer avec quelqu'un, d'être en rapport avec autrui, en général par le langage ; échange verbal entre un locuteur et un interlocuteur dont il sollicite une réponse* »⁷. C'est donc l'ensemble des procédés par lesquels on peut avoir une interaction sociale, pour transmettre des informations ou en recevoir. Ceci passe souvent par l'échange verbal, mais elle est définie également comme « *l'action de mettre en relation, en liaison, en contact, des choses* »⁸. On peut parler donc d'un échange de sourire, de regard, de contact et de chaleur humaine, cette communication corporelle dépasse les barrières du handicap, et il n'y a pas besoin d'outils intermédiaires pour cela.

1.2 Le langage

Cependant, certaines informations ne peuvent passer que par l'expression du besoin par le langage, qui est « *la capacité, observée chez tous les hommes, d'exprimer leur pensée et de communiquer au moyen d'un système de signes vocaux et éventuellement graphiques (la langue)* »⁹. Il existe donc plusieurs types de langage : verbal avec la parole, graphique avec des dessins ou l'écriture, et non verbal comme la Langue des Signes.

La problématique ici est qu'à cause du polyhandicap, ces enfants perdent la parole ainsi que l'usage de leurs membres, donc tout type de langage devient incompatible, et communiquer

⁷ Définition n.2 du dictionnaire Larousse [en ligne]

[<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/communication/17561>]

⁸ Définition n.3 du dictionnaire Larousse [en ligne]

⁹ Définition n.1 du dictionnaire Larousse [en ligne]

sans efforts n'est pas donné à tout le monde (Beukelman & Ray, 2010). Il faut faire appel à d'autres moyens.

1.3 La CAA

L'American Speech Language-Hearing Association (ASHA), Special Interest Division 12 : Augmentative and Alternative Communication (AAC)¹⁰ définit la CAA comme suit :

« La communication alternative et améliorée (CAA) réfère à un domaine de la recherche clinique et de la pratique éducative. La CAA nécessite d'étudier et, si nécessaire, de compenser les incapacités temporaires ou permanentes, les limitations des activités et à la participation des personnes souffrant de troubles graves du langage et de la parole que ce soit en compréhension et/ou en expression et dans les modalités orale ou écrite. » (2005, p.1)

L'utilisation de la CAA a débuté en 1950, mais ce n'est qu'à partir de 1980 que la CAA, à la suite des progrès technologiques, est devenue un vrai domaine à part entière. Elles consistent en une multitude de différents procédés, comme les messages écrits, des dessins, ou encore des représentations graphiques appelés pictogrammes. Il existe 2 types de CAA : la sans assistance technologique, en utilisant le PODD. L'autre type de CAA est celle avec assistance technologique : en utilisant un outil électronique pour transmettre ou recevoir un message, ou avec l'aide de technologies avec un système d'eye-tracking.

Ces méthodes permettent de faciliter la communication pour les personnes dont la communication gestuelle, orale et/ou écrite est temporairement ou définitivement insuffisante pour répondre à l'ensemble de leurs besoins de communication (Beukelman & Mirenda, 2013). Il ne s'agit plus ici, seulement des enfants atteints des syndromes définis en chapitre 3, la CAA peut être utilisée également par des personnes touchées par les traumatismes crâniens, la sclérose en plaque, ou encore les accidents vasculaires cérébraux (AVC).

¹⁰ Note du traducteur : l'ASHA est l'association américaine professionnelle, scientifique et d'accréditation pour plus de 191 000 membres et affiliées : les orthophonistes, les audiologistes, les spécialistes de la parole, du langage et de l'audition aux Etats-Unis (et partout dans le monde). Les missions de l'ASHA sont d'établir des standards de pratique, de favoriser l'excellence des services pour les professionnels concernés, de faire avancer la science, de promouvoir les intérêts des professionnels et de défendre les personnes ayant des troubles de la communication.

2. *PODD*

Le PODD (Tableaux Dynamique à Organisation Pragmatique)¹¹ est une des méthodes et outils de la CAA, il s'agit d'un ensemble de classeurs regroupant plusieurs pictogrammes de vocabulaire (Figure 6), il peut être personnalisé en fonction de chaque enfant, mais en général, les images sont classées en fonction de plusieurs catégories comme on peut le voir au titre des intercalaires du classeur (Figure 6).

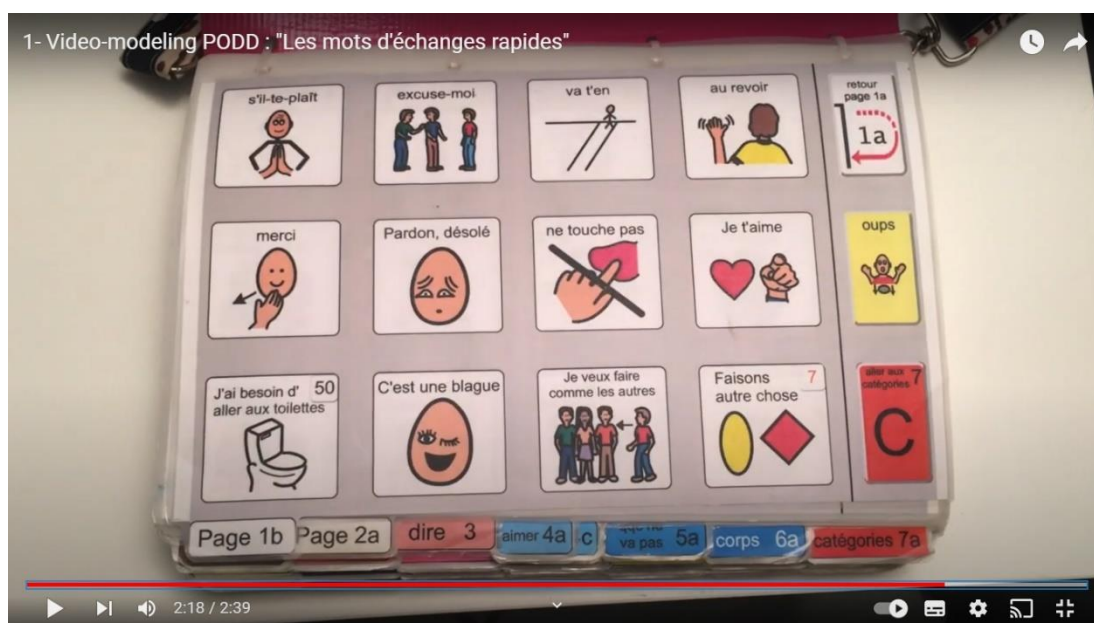


Figure 6. Capture d'écran de la vidéo « 1-Video-modeling PODD : 'Les mots d'échange rapides' »
<https://www.youtube.com/watch?v=0fpUhINmjsA>

C'est un outil accessible à tout le monde, peu importe l'âge et peu importe le handicap, il est juste un peu long à utiliser, dû à la quantité de vocabulaire, mais il facilite énormément la communication, il suffit de chercher les pictogrammes nécessaires pour former des phrases. Etant un outil personnalisable, on peut commencer avec la création de quelques pages, pour exprimer les besoins primaires, puis quand la personne est suffisamment à l'aise, il peut être développé au fur et à mesure.

¹¹ Traduit de l'anglais (*Pragmatic Organisation Dynamic Display*)

Il forme un langage complet, qui permet la construction de phrases simples jusqu'à des phrases plus complexes. Il a été inventé par Gayle PORTER, un orthophoniste Australien, il y a une vingtaine d'années. Il porte ce nom car la manière dont est organisé le vocabulaire dans les différents classeurs de pictogrammes, est dynamique et pragmatique. Le PODD permet à l'enfant d'avoir une communication autonome. Il peut exprimer toute sorte de messages, comme poser une question, exprimer ses émotions, se plaindre, dire ce que l'on aime ou aime pas etc.

De plus, le PODD est évolutif, car il existe une progression de classeurs avec un langage de plus en plus complexe. Il existe également plusieurs versions du PODD, en fonction du handicap de l'enfant. Il est utilisé avec un 'partenaire' qui verbalise à voix haute tout ce qui est désigné.

Les seules limites de cette méthode est qu'il n'existe pas encore de version française, il faut donc passer par la traduction, ou par l'impression des pictogrammes et plastifier toutes les pages du classeur. De plus, il est conseillé aux parents et à tout l'entourage proche, de s'investir et apprendre à l'utiliser, de cette manière l'enfant va faire de même par imitation.

On peut se demander dans ce cas, comment font les personnes en situation de paralysie ou qui sont atteint du syndrome de Rett. Nous pouvons faire appel à la technologie, en effet, il existe une version numérique du PODD, qui permet de chercher directement les pictogrammes nécessaires pour former une phrase, comme le logiciel AugCom, qui va être présenté en détail dans le chapitre 5¹².

3. *Eye Tracker*

Un autre moyen, technologique que nous pouvons utiliser pour les personnes atteintes de paralysie, est le système d'eye tracking. Il s'agit d'un outil qui, posé et calibré devant un écran, il peut détecter le mouvement des yeux, de cette manière la personne peut utiliser un ordinateur juste avec le regard, en le fixant quelques secondes pour cliquer, et en bougeant tel un curseur.

¹² Voir chapitre 5 partie 1.1.3

Techniquement parlant, l'eye tracking consiste à mesurer les mouvements des yeux pour déterminer où une personne regarde, ce qu'elle regarde et combien de temps son regard reste à un endroit donné. Nos yeux étant l'un des principaux outils que nous utilisons pour prendre des décisions et apprendre, l'eye tracking est couramment utilisé par les chercheurs et les entreprises qui cherchent à étudier le comportement humain, car c'est le seul moyen de mesurer et de comprendre l'attention visuelle de manière précise et objective.

On dit que les yeux sont la fenêtre de l'âme, mais ils sont également la porte d'entrée vers la connaissance de la façon dont on recueille des informations, et de ce qui influence nos actions et décisions. Le concept d'étude du regard existe depuis les années 1800 et, aujourd'hui, la technologie moderne de suivi des yeux nous permet de recueillir une quantité inégalée d'informations sur l'esprit humain.

3.1 Comment fonctionne un eye-tracker ?

Un eye tracker utilise une lumière invisible proche de l'infrarouge et des caméras haute définition, pour projeter de la lumière sur l'œil et enregistrer la direction dans laquelle elle est réfléchi par la cornée. Des algorithmes avancés sont ensuite utilisés pour calculer la position de l'œil et déterminer exactement où il est focalisé. Il est ainsi possible de mesurer et d'étudier le comportement visuel et les mouvements oculaires fins, car la position de l'œil peut être cartographiée plusieurs fois par seconde. La vitesse à laquelle un eye tracker est capable de capturer ces images est appelée fréquence. Il est également possible d'enregistrer la scène que regarde une personne et, à l'aide d'un logiciel de suivi des yeux, de produire une carte visuelle de la façon dont la personne a vu les éléments de la scène (Figure 7).

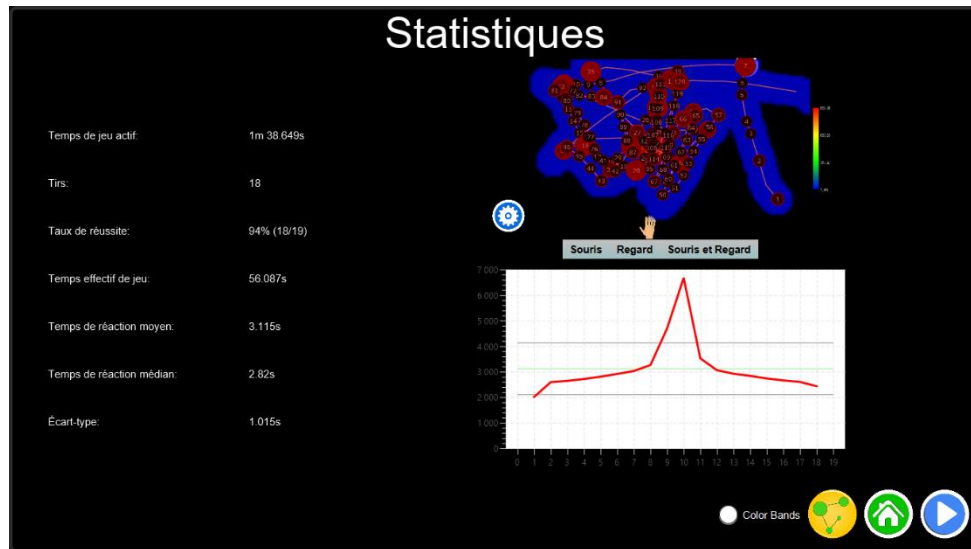


Figure 7. Capture d'écran des statistiques de trajectoire du curseur de la souris après le jeu 'Tartes à la crème' dans « Gaze Play »

En haut à droite de la Figure 7, nous pouvons voir la détection de la trajectoire de mon curseur à titre d'exemple. C'est le même principe pour le regard, on peut donc voir quelles sont les points et les zones où le regard est resté fixé plus longtemps.

3.2 Différents types d'eye-tracker

Bien que le principe général de leur fonctionnement soit le même, il existe plusieurs types de dispositifs de suivi oculaire, et celui qui convient le mieux à l'utilisateur dépend de la nature de sa recherche. Les principaux groupes sont les suivants :

- Le premier groupe comprend les appareils portatifs : cela comprend les lunettes de suivi oculaire et les casques de réalité virtuelle (RV) avec suivi oculaire intégré. Ils sont plus faciles à manier, car il suffit de le porter sur la tête, tel une paire de lunettes ordinaire (Figure 8) et on peut interagir avec ce qui nous entoure. Ces appareils peuvent être utiles pour des recherches dans plusieurs domaines, tel le sport, par exemple pour savoir où les athlètes regardent pour gagner, ou bien dans le domaine de la conduite automobile, pour prévenir les accidents, ou encore dans le commerce, pour connaître les centres d'intérêt des consommateurs, comme dans la Figure 9 on voit en couleur rouge les produits qui sont le plus regardés.



Figure 8. Lunettes avec suivi oculaire intégré. Extrait de la vidéo commerciale du produit « Tobii Pro Glasses 2 » <https://www.tobii.com/product-listing/tobii-pro-glasses-2/>



Figure 17. Extrait de la même vidéo commerciale « Tobii Pro Glasses 2 »

- Le deuxième groupe comprend les appareils à base d'écrans : ce sont des outils autonomes qui se fixent à l'écran avec lequel la personne souhaite interagir. La seule limite dans ce cas, est que le regard peut être capté qui si la personne est dans une zone à proximité de l'outil (Figure 10). De même, ces appareils peuvent être utile à la recherche dans le domaine informatique.



Figure 18. Extrait de la vidéo commerciale du produit « Tobii Eye Tracker 5 » sur le site <https://gaming.tobii.com/product/eye-tracker-5/>

Chapitre 5. STIMULATION PAR LE JEU ET OUTILS INTERACTIFS

Des essais cliniques sont en cours de préparation, mais il est vrai que pour le moment il n'existe aucun remède pour traiter le syndrome de Rett. Des médicaments peuvent être utilisés pour soigner certains symptômes en particulier, comme pour les crises d'épilepsie, la respiration, la douleur etc. Malheureusement une fois que la maladie est installée dans l'ADN, elle peut être ralentie, mais pas guérie.

1. Le jeu comme remède contre la maladie

Comme nous l'avons vu, le syndrome de Rett se développe avec la régression physique et intellectuelle de l'enfant. Alors le meilleur comportement à avoir, est de toujours le stimuler, afin de continuer à faire marcher son corps, et ainsi, ralentir la maladie. Pour cette raison, mon équipe a travaillé pour développer plusieurs outils que je vais présenter à la suite.

..1.1. InterAAction Box

Il s'agit d'un projet développé par l'AFSR (Association Française du Syndrome de Rett), en collaboration avec l'Université de Grenoble Alpes, visant à faciliter la communication, avec ceux qui sont en déficit de parole, avec des logiciels qui permettent de scénariser le dialogue, mais aussi des jeux, avec des chiffres, des couleurs et des formes, pour stimuler l'enfant.

..1.1.1. Gaze Play

Le but de ce logiciel, qui a déjà été présenté en Partie 1, est de stimuler l'enfant par le jeu, d'un côté un peu académiquement, en effet, nous pouvons y retrouver des petites opérations de mathématiques, ainsi la reconnaissance de quelques drapeaux, et aussi les lettres de l'alphabet. Et d'un autre côté, du pur divertissement, par exemple, dessiner, colorier, ou jouer du piano. Le niveau des jeux est idéal et donc assez difficile pour que les enfants ne s'ennuient pas, mais aussi assez facile pour cela ne les bloque pas.

..1.1.2. InterAAction Scène

C'est un logiciel interactif et configurable de scènes visuelles. Il s'agit de créer une situation d'échange avec l'enfant pour lui apprendre du vocabulaire. Il nous permet de charger une image et de pouvoir la modifier avec les outils proposés (Figure 11).

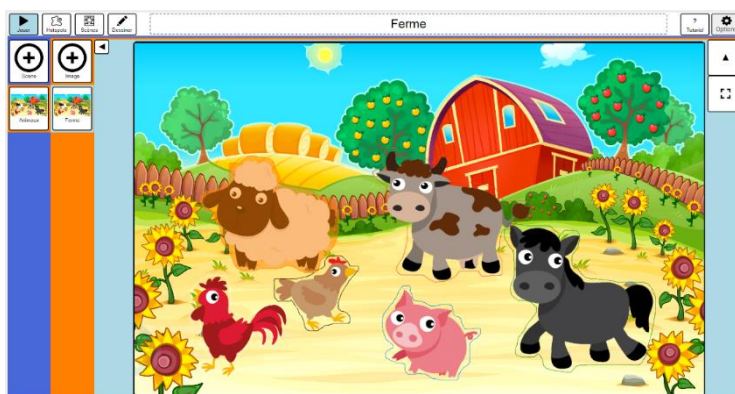


Figure 19. Capture d'écran du logiciel InterAAction Scène

Il est possible, de cette manière, de présenter avec une seule image, plusieurs éléments. Grace à ce logiciel, il est possible de rendre « cliquable » des zones de l'image, par exemple, dans la Figure 11 les animaux sont entourés, afin de demander à l'enfant, « Où est le mouton ? » et de permettre ainsi avec le regard, de sélectionner la bonne réponse en fixant la zone quelques secondes.

..1.1.3. AugCom

Le but de ce logiciel est de créer des nouvelles grilles personnalisées, comme le PODD. Il suffit de cliquer sur Ajouter en bas de l'écran, de nommer le nouveau pictogramme, et de lui coller une image (Figure 12).

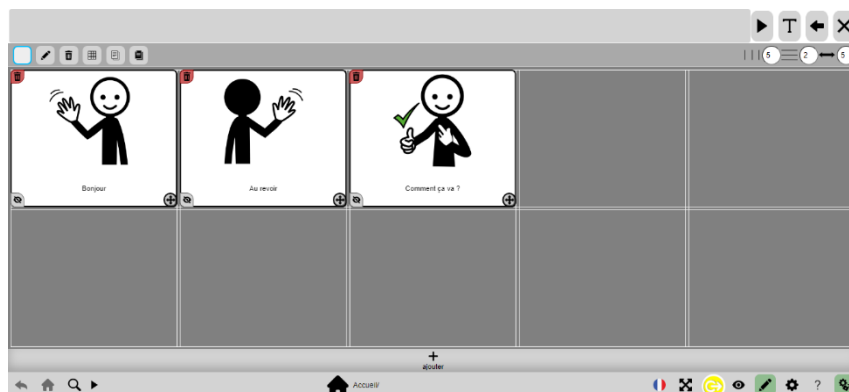


Figure 20. Capture d'écran du logiciel AugCom

La particularité de ce logiciel, est qu'une fois la grille terminée, il est possible de sélectionner plusieurs pictogrammes à la suite, comme pour faire une phrase, et une voix synthétique s'occupe de prononcer la phrase. Comme nous pouvons le voir en haut de la Figure 13, les pictogrammes « Bonjour » et « Comment ça va ? » ont été sélectionnés pour former cette phrase

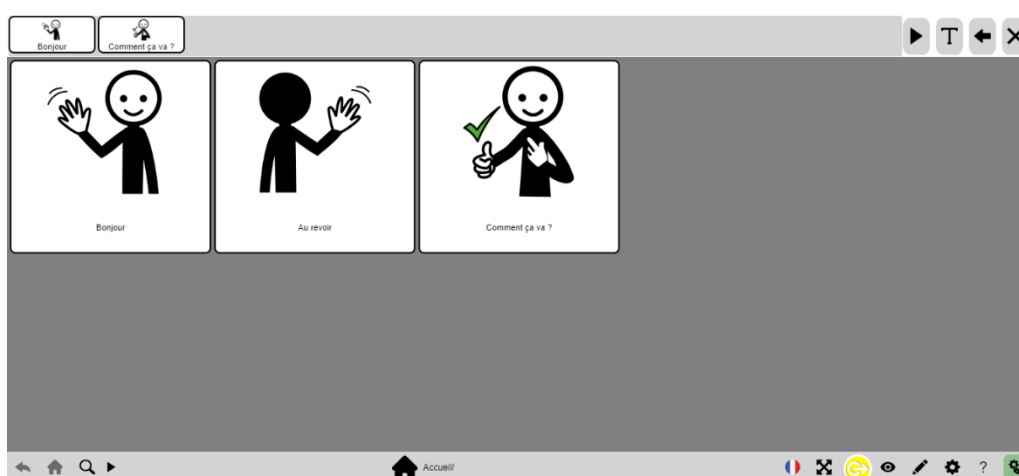


Figure 21. Capture d'écran (AugCom)

..1.1.4. Gaze MediaPlayer

C'est un outil très pratique permettant de réunir dans un seul endroit, sous forme de playlist, tous les contenus audio et vidéo que l'enfant voudrait sauvegarder, provenant de

plateformes telles que YouTube, Spotify etc. Ainsi, il n'y a pas besoin de multiplier l'usage de plateforme jusqu'à ne plus s'y retrouver.

2. Travaux italiens

La problématique du handicap et plus précisément du syndrome de Rett se pose également en Italie, où l'AIRETT (Association Italienne Rett) y est installée. Ils ont aussi développé des logiciels pour faciliter la communication, ainsi que des jeux stimulants, pour les enfants. Leur software s'appelle « Amelie » et je vais le présenter.

..2.1. AMELIE

C'est une application qui facilite la communication entre les personnes en déficit de parole et leur entourage, elle est téléchargeable sur smartphone et sur tablette, et le but est de connecter les deux appareils (de l'enfant et de la personne souhaitant communiquer avec), et à partir du téléphone, choisir les pictogrammes qui vont s'afficher sur l'écran de l'enfant pour lui parler. A ce moment il ne reste à l'enfant qu'à répondre en fixant du regard le pictogramme qui représente son choix.

Par exemple nous pouvons voir la question posée par le parent dans la Figure 14, pour laisser sa fille choisir comment elle préfère manger une glace, en cornet ou en pot ?



Figure 22. Capture d'écran de la vidéo "Comunichiamo con Amelie" sur la chaîne Youtube Associazione Italiana Sindrome di Rett

Dans la Figure 15, nous voyons l'écran de sa fille avec les deux options, et dans la Figure 16, le pictogramme qu'elle a choisi comme réponse, automatiquement tout le reste des choix disparaissent.



Figure 23. Capture d'écran de la suite de la même vidéo



Figure 24. Capture d'écran de la suite de la même vidéo

Au-delà du fait de faciliter la communication, Amelie est une application qui propose également des jeux. Les personnes concernées seulement y ont accès, mais ils sont présentés sur leur site comme étant conçus pour stimuler et entraîner l'exploration, la fixation, le suivi du regard, ainsi que la concentration et l'attention visuelle. À la suite de l'étude et l'analyse des besoins de ces enfants j'ai ressenti le besoin, à mon échelle, d'essayer moi aussi, de concevoir un jeu pour ce public.

Partie 3

-

CONCEPTION ET REALISATION DU PROJET

Chapitre 6. CONCEPTION ET ANALYSE DES JEUX

Etant moi-même une passionnée de création et conception de jeux et d'activité pour enfants, j'ai saisi l'occasion de concevoir deux jeux au cours de mes études, je vais commencer par les présenter ainsi qu'aborder leur conception, pour pouvoir mettre en évidence les différences entre les deux. Malheureusement la phase test n'a pas pu être réalisée pour le deuxième jeu, un manque de temps en a été la cause.

1. *Présentation des jeux*

..1.1. *Kids meet History*

Dans le cadre du Cas Projet au deuxième semestre du Master 2, nous avons formé une équipe de quatre filles très créatives, Nina, Alisa, Nourna et moi-même, en collaboration avec Osborne Solutions, une entreprise de web design, pour concevoir le jeu « *Kids meet History* » (Figure 17).

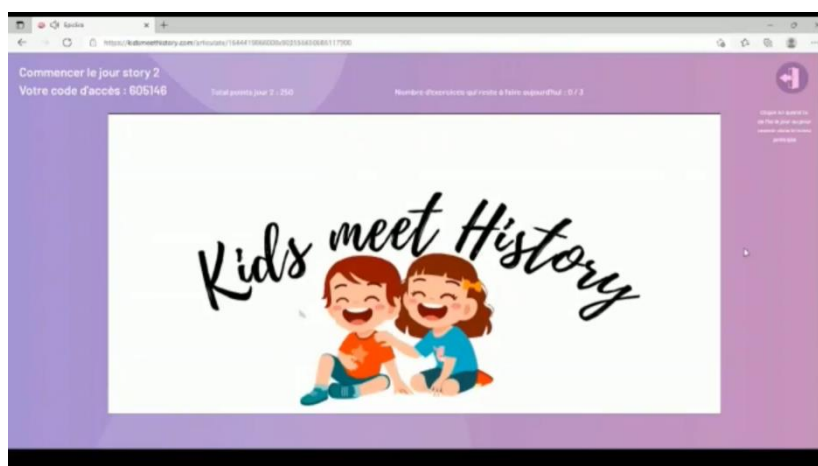


Figure 25. Capture d'écran du site « Kids meet History »

C'est un jeu sérieux pour apprendre l'anglais ludiquement, en aidant deux jumeaux, Léo et Léa, et leur chien Lino, qui se sont retrouvés coincés dans une machine à remonter dans le temps. Les jumeaux essaient de rentrer chez eux, en traversant les époques, ils vont rencontrer des personnages historiques et même des dinosaures, et qui parlent tous en anglais.

Léo et Léa vont avoir besoin de l'enfant qui joue pour retrouver le chemin du retour, pour en quelque sorte de le rendre acteur de son apprentissage de la langue, car pour chaque activité, quelques notions d'anglais sont introduites. Le niveau est débutant, pour un public

d'enfants francophones, qui ont entre 9 et 11 ans, entre la fin du primaire, et le début du collège. La formation comprend 36 séquences, une séquence par semaine, tout au long de l'année scolaire.

..1.2. Dans la peau de...



Figure 26. Slide de présentation du jeu « Dans la peau de ... »

Les derniers mois de mon stage ont été consacrés à la conception du jeu « *Dans la peau de...* » (Figure 18) destiné aux petites filles atteintes du syndrome de Rett. J'ai voulu concevoir ce jeu en partant d'un raisonnement, en fonction de la gravité du handicap, ces enfants grandissent avec un déficit intellectuel plus ou moins important. Elles ont une vision du monde un peu limitée comparé aux autres enfants. A travers ce jeu, j'ai voulu proposer un petit voyage en immersion dans le monde des métiers, la première intention était celle de démystifier la peur d'aller chez le dentiste, en proposant une carie à soigner (Figure 19), puis j'ai enrichi le jeu en proposant d'autres métiers¹³

¹³ Voir les rendus graphiques en annexe

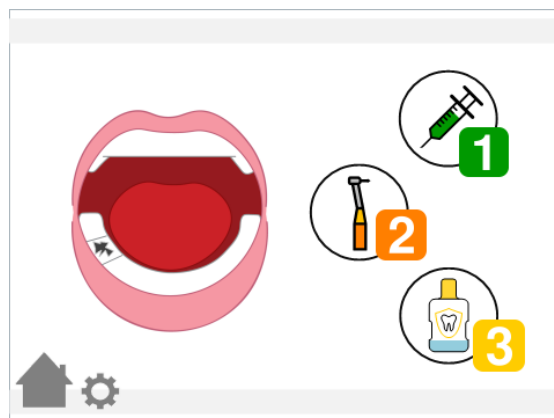


Figure 27. Capture d'écran du jeu « Dans la peau de... »
activité « dentiste »

2. Conception des jeux

La phase de conception est une étape plus importante que le développement du jeu, d'après mon expérience personnelle, elle prend plus de temps, elle permet d'organiser efficacement le travail et elle constitue les fondations et les bases du développement du jeu.

..2.1. Kids meet History

Avant d'entamer la conception du jeu, nous avons passé une phase d'analyse des besoins du public, nous avons étudié le programme scolaire, mais aussi les jeux vidéo les plus connus, et les plus demandés, afin de proposer un contenu d'actualité et qui correspond au mieux au public.

La conception de ce jeu a duré environ 3 à 4 mois, l'entreprise avec laquelle nous avons collaboré, nous a fait confiance et a laissé libre cours à notre imagination. Elle avait juste besoin de séquences de cours d'anglais pour enfants, c'était notre seule consigne. Nous avons opté pour un apprentissage actif, où l'enfant assimile le cours à travers un jeu sérieux, en effet, jouer est un outil formidable permettant d'immerger les joueurs dans de nouveaux environnements (Hodent, 2017).

Pour ce jeu nous avons mis en place un système de points et de récompenses par trophées, pour chaque époque passée, l'enfant gagne un souvenir, par exemple, à la fin de la séquence « Ere du Jurassique » on peut gagner un œuf de dinosaure (Figure 20). Cela permet de nourrir sa curiosité, et de satisfaire le plaisir de l'accomplissement, et ainsi faire croître l'envie d'aller plus loin, en se demandant quelle sera la prochaine récompense.

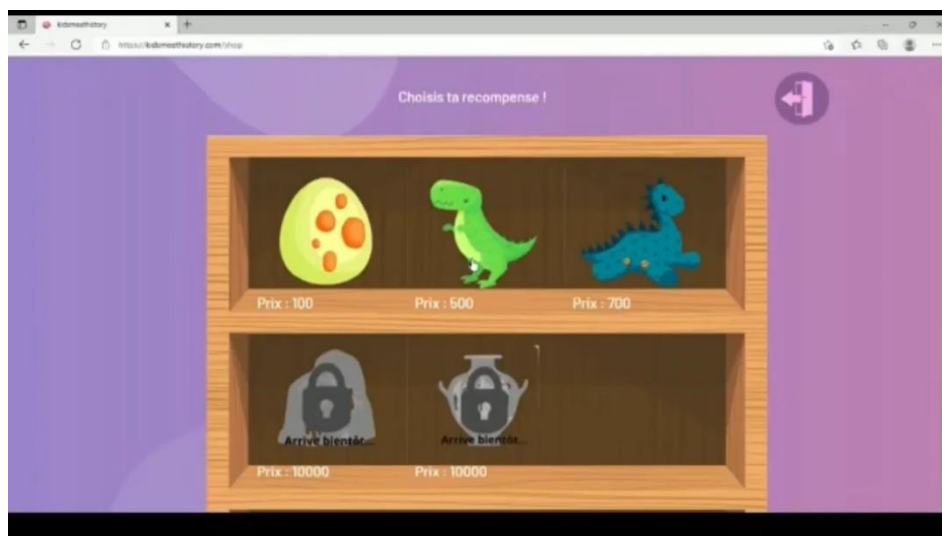


Figure 28. Capture d'écran des récompenses dans le jeu « Kids meet History »

..2.2. *Dans la peau de...*

De même, avant la phase de conception du jeu j'ai analysé et étudié les besoins des enfants : pour ce public, la priorité est d'avoir des jeux qui stimulent, et qui entraînent l'attention, la concentration visuelle ainsi que la précision du regard. Nous pouvons voir par exemple que dans la Figure 21, l'enfant est missionnée de suivre avec le regard l'eau, tel un curseur, pour laver tous les poils du chat.

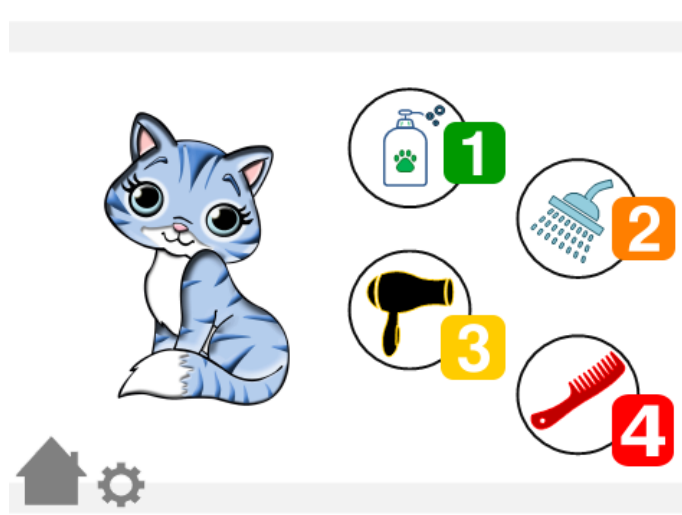


Figure 29. Capture d'écran du jeu « Dans la peau de... »
activité « toiletteuse animale »

La durée de conception de ce jeu a été d'environ un mois, la raison pour laquelle cela a duré moins longtemps que l'autre jeu, est que celui-ci ne comporte que 3 activités pour le moment. Il n'y a pas eu de demande particulière de la part de mon tuteur de stage, l'idée de concevoir un jeu pour ce public vient de ma propre initiative, car cela m'est utile à la réalisation de ce travail de recherche.

La particularité de ce public, est qu'il joue rarement en autonomie, il est souvent accompagné par un parent ou par une assistante pendant le jeu, donc concernant le système de récompense, il n'y en a pas vraiment besoin, en tous cas ce n'est pas une nécessité. L'enfant est souvent directement félicité par la personne qui l'assiste, et nous pouvons compter sur elle pour donner des récompenses dans la vraie vie, plutôt que de gagner des objets virtuels. Nous allons justement analyser les différences de conception au prochain chapitre.

Chapitre 7. LES DIFFERENCES DE CONCEPTION

Comme cité plus haut dans le texte, les besoins des deux publics sont différents, nous allons analyser, à trois niveaux, les différences de conception de ces deux jeux : « Kids meet History » et « Dans la peau de... ».

1. Au niveau fonctionnel

..1.1. Kids meet History

..1.1.1. Objectif académique

Le jeu sérieux « Kids meet History » a un but académique, c'est-à-dire qu'il a été conçu pour accompagner en parallèle les cours d'anglais faits en classe, tout au long de l'année. Il est fait donc pour développer un apprentissage dans un domaine en particulier (l'anglais), l'usage de l'Histoire, et des personnage historique, n'est autre qu'un prétexte pour servir le contenu linguistique.

..1.1.2. Objectif linguistique

En 2006¹⁴, le ministère de l'Éducation nationale a lancé un plan de rénovation de l'enseignement des langues vivantes étrangères, car un manque a été constaté, les enseignants du primaire ne sont pas assez formés en langue et se sentent démunis, surtout à l'oral. Alors nous avons trouvé prioritaire de proposer des objectifs linguistiques à partir des notions de base, savoir se présenter, connaître les chiffres et les couleurs, quelques verbes les plus utilisés, et du vocabulaire.

..1.1.3. Storytelling et complexité de l'histoire

Après étude des besoins du public, et de ce qui existe déjà sur le marché, il fallait trouver une histoire passionnante à proposer aux enfants, ici nous trouvons un encrage entre deux storytelling, le premier étant le plus général, celui des enfants avec leur chien qui ont voyagé dans le temps et qui veulent rentrer chez eux, et celui de chaque module, c'est-à-dire chaque épisode où les protagonistes rencontrent d'autres personnages et interagissent avec eux.

¹⁴ D'après le bulletin officiel n°23 du 8 juin 2006, du ministère de l'Éducation Nationale, « *Rénovation de l'enseignement des langues vivantes étrangères* ».

..1.2. Dans la peau de...

..1.2.1. Objectif pédagogique

Le but est différent pour ce jeu, car le public l'est aussi, et il faut s'adapter aux besoins de chacun, et dans ces cas le besoin est de développer les fonctions sociales d'un côté, en proposant un contenu ressemblant au quotidien de certaines personnes, du fait de leur métier, si en plus accompagné d'un parent, qui peut expliquer à l'enfant en quoi consiste chaque métier, en montrant des photos, ou même de l'y emmener après la présentation dans le jeu. Et d'un autre côté de développer les fonctions cognitives de l'enfant.

..1.2.2. Stimulation par le jeu

Pour la plupart des cas, les yeux sont la seule partie qui reste relativement stable dans le corps, pour cela il faut trouver un équilibre entre stimulation et entraînement pour les renforcer, sans tomber dans la fatigue oculaire avec un effort visuel trop important. Le jeu devient dans ce cas non seulement à but ludique et d'éveil mais carrément un pseudo remède, considéré à la même échelle que des sessions de kiné ou chez le médecin, le jeu doit être partie intégrante, à juste dose, du quotidien de l'enfant, car c'est grâce à cela qu'on le stimule et qu'on l'aide au renforcement de la concentration et de la précision visuelle.

2. Au niveau ergonomique

..2.1. Kids meet History

..2.1.1. Accessibilité du jeu

Le jeu est disponible sur tablette/ordinateur et téléphone, mais pour un meilleur confort, un écran plus grand est conseillé. Il est téléchargeable sur demande de l'enseignant, ou bien en autonomie, dans le cas où les parents décident d'acheter les modules, en effet les cours sont destinés à la vente aux organismes tels que les écoles, mais aussi dans le domaine privé, c'est-à-dire aux familles.

Nous avons pensé aux personnes avec difficultés visuelles comme les daltoniens. Mais nous n'avons pas pu le rendre accessible à un public plus large, car nous manquions de connaissances nécessaires pour proposer un contenu adapté à tous les enfants, en situation de handicap ou non.

..2.1.2. Jouabilité

Beaucoup d'interactions sont proposés dans une même diapositive, comme nous pouvons le voir en Figure 22, à droite, trois boutons sont proposés, du bas vers le haut : la flèche pour passer à la suite de l'histoire, au milieu pour réécouter la phrase en anglais, et enfin, en haut pour découvrir la traduction de la réplique. D'ailleurs, des voix en anglais et en français ont été ajoutées, pour plus de dynamisme

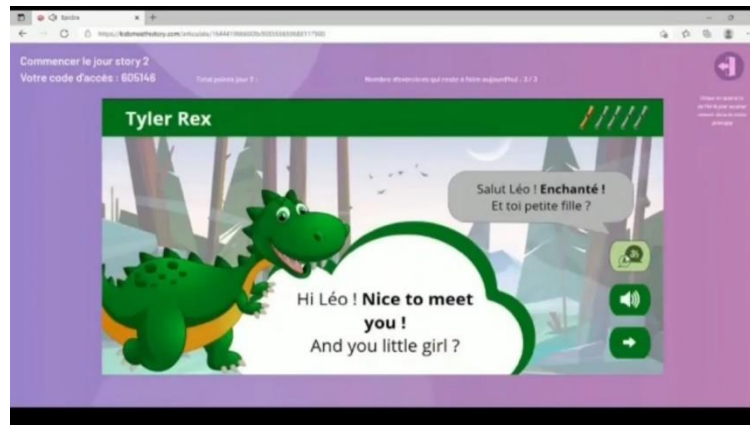


Figure 30. Capture d'écran du jeu « Kids meet History » sur le site

Les activités proposées comportent aussi de nombreux clics, pour rendre le jeu riche et dynamique. Par exemple en Figure 23, le but est de poser les fleurs dans les bons paniers, ceux qui correspondent au nombre de pétales. De plus, tous les exercices, nous avons mis en place des mots cliquables dans la consigne, pour faire apparaître la traduction (Figure 24).

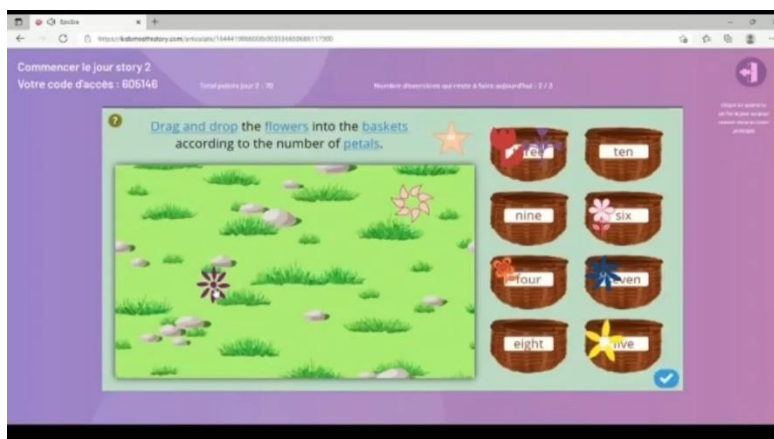


Figure 31. Capture d'écran du jeu « Kids meet History » sur le site

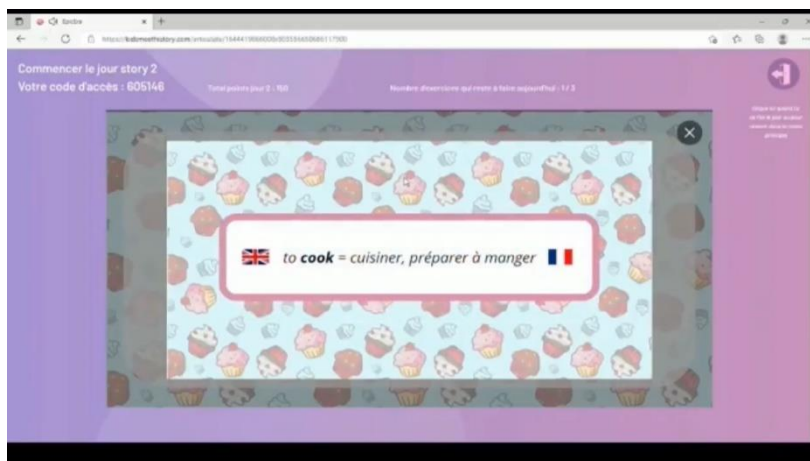


Figure 32. Capture d'écran du jeu « Kids meet History »

..2.2. *Dans la peau de...*

..2.2.1. *Accessibilité du jeu*

Il est préférable que l'enfant soit accompagné lorsqu'il joue, surtout la première fois, pour expliquer les consignes, mais aussi pour faire une parenthèse sur les métiers proposés dans le jeu. Une assistance est conseillée également pour féliciter l'enfant lorsque l'activité est terminée, mais surtout en cas de problème technique. Les activités sont simplifiées, avec très peu de clics, mais beaucoup d'animations. Une fois que la fillette a compris le but du jeu, elle peut jouer même en totale autonomie.

..2.2.2. *Jouabilité*

Comme déjà dit plus haut dans le texte, chaque outil proposé dans les activités, montre sa fonction avec une petite animation. Il n'y a pas vraiment de mauvaise réponse, le but étant de souligner les conséquences des choix et des actions faites par les enfants, en suivant le principe de causalité, selon lequel un corps quelconque en ébranle un autre et le met en mouvement (Garin, 1958).

Par exemple, nous avons vu en Figure 12, dans l'activité de jouer à la toiletteuse animalière, il faut suivre les étapes pour laver le chat, cependant, même dans le cas où l'enfant ne suit pas l'ordre, il est toujours possible de choisir n'importe quelle option, juste pour s'amuser à voir les conséquences et les animations. En effet, dans la troisième et dernière activité, on peut jouer à la coiffeuse (Figure 25) et dans ce cas il n'y a pas d'étapes à suivre, le but est justement de laisser la liberté d'interagir avec les options proposées, sans remplir une mission particulière prédéfinie.

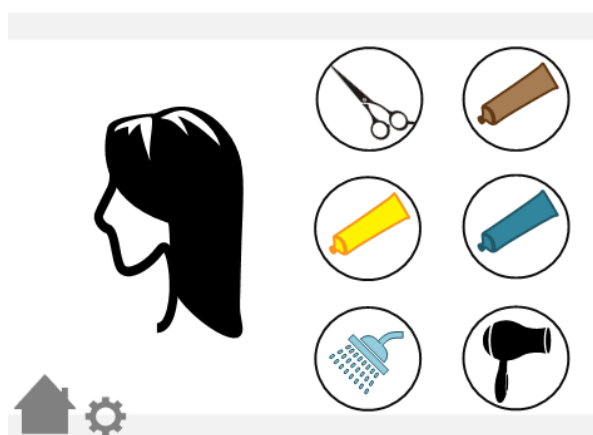


Figure 41. Capture d'écran du jeu « Dans la peau de... » activité « coiffeuse »

3. *Au niveau visuel*

..3.1. *Kids meet History*

..3.1.1. *Charge visuelle*

Nous avons estimé nécessaire de mettre un décor en arrière-plan, pour que les enfants s'y retrouvent, et comprennent que lorsqu'il change, c'est un changement d'épisode. Pour ne pas encombrer l'écran nous avons mis en place un filtre opaque pour donner plus de poids à ce qu'il se trouve au premier plan. Visuellement, le jeu est suffisamment chargé pour susciter l'intérêt de l'enfant, et le pousser à découvrir tous les détails du décor. En effet, pour les plus curieux, des easter eggs se cachent dans quelques modules.

L'espace est organisé de la sorte à garder tous les éléments toujours aux mêmes endroits, pour créer des repères, comme les boutons « suivant », « écoute » et « traduction », la consigne ainsi que les vignettes « dialogue ».

..3.1.2. *Couleurs et design*

Nous avons opté pour des couleurs considérées comme très légères et plus ou moins neutres, comme le violet, l'orange, le vert etc. (Figure 26). De plus, pour un rendu plus harmonieux et aussi pour aider l'enfant à s'y retrouver, nous avons assigné une couleur pour les vignettes dialogue de chaque personnage. Par exemple le marron clair pour Lino le chien,

le bleu foncé pour Léo et le bleu clair pour Léa, pour reprendre les couleurs du personnage. (Figure 27).

Couleurs	
	#9B9A9A
	#FF7173
	#CCCBCB
	#F8A29E
	#9F67BA
	#37B1BC
	#D4A5BC
	#78D1CC
	#FF914D
	#7BAD65
	#F2CC8F
	#94F06B
	#FCD24F
	#FDD871

Figure 42. Couleur de la charte graphique du jeu « Kids meet History »

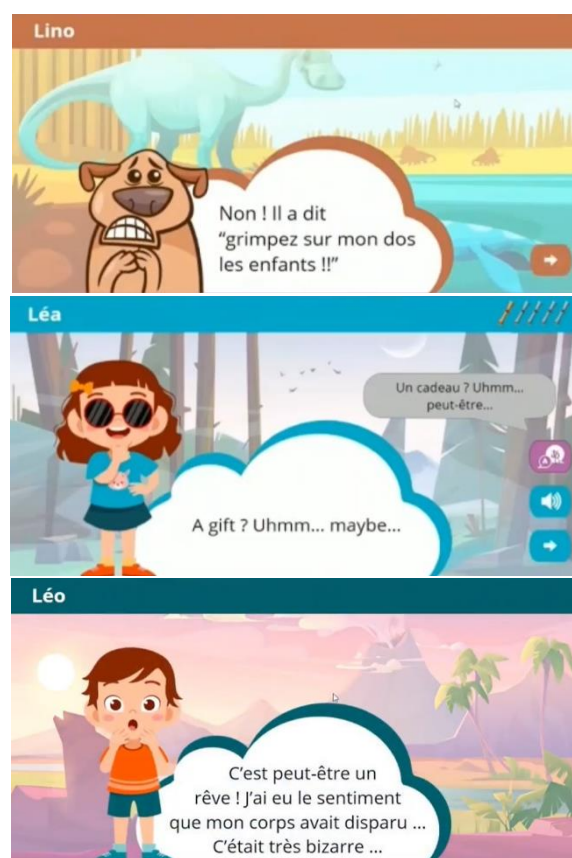


Figure 43. Personnages principaux du jeu « Kids meet History » : Lino, Léa et Léo.

Comme on peut le constater sur les différentes images, pour la majorité des personnages, ils sont sans contour noir pour plus de légèreté.

..3.2. Dans la peau de...

..3.2.1. Charge visuelle

En prenant en considération les besoins des enfants avec le syndrome de Rett, il ne faut pas oublier que toutes leurs actions dans le jeu, passent par le regard. En effet, il faut souligner que la présentation graphique doit être pauvre en éléments, et les couleurs contrastées.

Pour diminuer donc la charge visuelle, j'ai décidé de mettre la consigne dans une slide différente (Figure 28), afin de laisser toute la place à l'activité. Dans ce cas, les espaces vides sont très importants, de cette manière, on demande à l'enfant moins d'effort visuel.



Figure 44. Template consigne dans le jeu « Dans la peau de ... »

..3.2.2. Couleurs et design

Pour proposer un contenu léger, il faut aller à l'essentiel, et afficher uniquement ce qui est important, par exemple les boutons « accueil » et « paramètres ». De plus, mêmes ces boutons sont en gris, pour leur donner moins de poids, que l'activité en elle-même.

Il n'y a pas de décor, on pourrait se limiter à un fond blanc ou gris, mais il est conseillé de mettre un gris foncé, ou noir pour le confort des yeux. D'ailleurs les couleurs utilisées dans le jeu, sont vivantes et contrastées (Figure 29).

Couleurs	
 #009900	 #CB2127
 #FF0101	 #CA6B96
 #FF7F00	 #F597A3
 #FFCC00	 #F8E3EC
 #808080	 #000000
 #F2F2F2	 #FFFFFF
 #31859C	
 #B4CDEC	

Figure 45. Couleurs de la charte graphique du jeu « Dans la peau de ... »

Chapitre 8. RETOUR DE PROFESSIONNELS

Pour donner suite à mon travail de recherche, il m'est semblé essentiel d'avoir des retours de personnes qui travaillent dans le domaine, ou des parents qui accompagnent leurs enfants, et qui sont donc concernés par le jeu, et peuvent donner légitimement leur avis.

J'ai donc rédigé un questionnaire¹⁵, que j'ai envoyé à mon tuteur de stage, ainsi qu'au groupe Facebook *CAA francophone : communication améliorée et alternative*, qui réunit plus de 5000 membres travaillant sur la CAA de près ou de loin, afin d'évaluer mon travail et d'obtenir des conseils d'amélioration.

1. Questionnaire

J'ai fait le choix de former un questionnaire très court et très simple, se composant de simplement cinq questions. Tout d'abord j'ai mis des captures d'écran de toutes les slides du jeu, c'est-à-dire la présentation, la consigne, et les trois activités proposées : dentiste, toiletteuse animalière, et coiffeuse, précédées d'une petite explication du jeu.

Ensuite la première question : « *Avez-vous compris le but pédagogique du jeu ?* » a pour fin de trier les réponses, pour savoir lesquelles garder et analyser. Les trois questions suivantes m'ont servi à évaluer le jeu, c'est-à-dire savoir s'il est adapté à ce public, si la charge visuelle est trop importante et donc si l'effort est trop demandé, et enfin si les couleurs sont agréables à l'œil.

Le questionnaire est totalement anonyme, afin d'augmenter les chances d'enrichir mes données, mais malheureusement je n'ai recueilli qu'une dizaine de réponses en un peu moins d'un mois, dont certaines pas valables, car ils n'ont pas compris le but pédagogique du jeu.

Contrairement au reste des questions, qui sont fermées, la dernière question est la seule à avoir un espace pour rédiger une réponse, c'est un espace où les personnes peuvent écrire des conseils et des pistes d'amélioration.

¹⁵ Voir Annexe 1 page 64

2. Pistes d'amélioration du jeu « Dans la peau de... »

Parmi quelques critiques non constructives, de personnes qui n'ont pas forcément compris le but pédagogique du jeu, j'ai regroupé et listé les plus pertinentes, celles qui reviennent le plus, à savoir, visuellement et ergonomiquement. Je vais aborder ici, uniquement les conseils et les pistes d'amélioration proposées pour un éventuel futur développement du jeu.

..2.1. Au niveau visuel

Tout d'abord, ce qui est revenu le plus souvent, sont les remarques sur le design et les couleurs. Il aurait été préférable d'utiliser les pictogrammes de la même banque d'image, pour une harmonie visuelle. Ce qui n'a pas été faisable pour moi car il s'agissait d'un projet personnel et je n'ai pas eu accès aux licences payantes. Le fait d'avoir mis un chat bleu n'a pas été unanimement accepté, car loin de la réalité.

En parlant d'image, l'idéal serait de pouvoir changer le personnage en début de jeu, pour que l'enfant s'identifie, par exemple, proposer un espace où mettre une photo personnelle de l'enfant. De plus, pour un meilleur confort des yeux, il serait préférable d'augmenter le contraste des couleurs, voire d'offrir la possibilité de modifier le degré du contraste, ainsi que la taille des images et la couleur du fond, en effet pour moins d'effort visuel, il est conseillé de mettre un fond gris clair ou noir.

Ensuite, concernant l'alignement, pour le texte il faut qu'il soit à gauche et pas centré, c'est moins joli mais cela aide les lecteurs. Or, pour les images, dans l'activité de la toiletteuse animalière et de la dentiste, il faut que les pictogrammes des outils proposés soient alignés droit en ligne et en colonne, comme pour l'activité de la coiffeuse.

..2.2. Au niveau ergonomique

Choisir le nom du jeu est une étape clé, car il est représentatif du jeu, et dans le cas de : « Dans la peau de... » le nom doit être remis en question, c'est une expression peut-être un peu mal choisie, car trop abstraite pour un public d'enfants en situation de handicap et en déficit intellectuel, elle peut faire un peu peur, et être prise au premier degré. Il est préférable donc d'appeler le jeu plutôt : « Je joue à... » qui est en plus une expression déjà utilisée même par les enfants quand ils disent : « jouer à la maîtresse » ou « jouer au docteur » par exemple.

Un autre élément qu'il faut remettre en question, est la complexité de la consigne, elle est un peu longue et la tournure de la phrase un peu lourde. Il faudrait plutôt la reformuler en : « X a une carie, soigne-la en suivant les étapes ! ». De plus, pour plus de simplicité on peut ajouter une voix qui lit la consigne, et qui l'explique. Une autre proposition pertinente a été, d'ajouter une petite animation, ou une vidéo tutoriel de quelques secondes, pour montrer à aux enfants comment faire, afin qu'ils comprennent ce qu'on attend d'eux.

Conclusion

Dans ce mémoire je me suis penchée sur la question de l'accessibilité aux jeux vidéo, du point de vue d'un public d'enfant atteints du syndrome de Rett, en comparant deux idées de jeux, l'un servant à accompagner les cours en classe d'anglais, conçu dans le cadre du cas projet au deuxième semestre, et l'autre conçu au cours de mon stage, au LIG, sur la CAA et le syndrome de Rett.

Mes missions dans ce stage m'ont motivée à faire des recherches et à me documenter sur le sujet, afin de mieux connaître le public d'enfant atteints d'un polyhandicap, ainsi que leurs besoins. En effet, en prenant appui sur le cadre théorique j'ai proposé une idée de jeu, que j'ai nommé « Dans la peau de... ». J'ai par la suite envoyé des rendus graphiques à des professionnels, pour avoir des retours sur cela, des conseils, mais aussi et surtout des pistes d'amélioration, pour un éventuel développement du jeu.

- **Atouts du jeu « Dans la peau de ... »**

J'ai voulu proposer ce jeu à partir d'un cheminement qui est le suivant : en plus d'être des petites filles en déficit cognitif, leur vision du monde est assez limitée, du fait de leur mobilité et autonomie réduites. Donc l'idée de ce jeu serait de proposer une découverte des métiers, pour assimiler certaines notions et se familiariser avec, notamment le fait d'aller chez le dentiste, mais aussi pour découvrir d'autres métiers.

Il s'agit également d'une façon très ludique de stimuler l'enfant, car comme nous l'avons vu, le syndrome de Rett ne se guérit pas, mais si l'enfant est suffisamment stimulée, son entourage peut l'aider à ralentir la maladie. Donc le jeu devient dans ce cas, une sorte de remède, cela ne rentre plus dans le cadre du jeu vidéo fait uniquement dans le but de s'amuser. Il peut devenir même un outil de collaboration avec le personnel médical, le jeu peut être « prescrit » par le médecin dans le sens où lui-même va conseiller à l'enfant de jouer pour le bien de sa santé.

- **Limites du jeu « Dans la peau de... »**

En général, l'idée du jeu a été plutôt bien reçue par les personnes qui ont répondu au questionnaire. Des remarques pertinentes ont été faites sur le design visuel, c'est-à-dire qu'il faudrait proposer plus de personnalisation : d'un côté sur les personnages pour une meilleure identification, et d'un autre côté une adaptation au niveau des thèmes, des couleurs, du contraste etc., pour plus de confort visuel, car la fatigue oculaire est un facteur à prendre au sérieux, lorsqu'il s'agit de ce public qui ne joue qu'avec les yeux.

D'après quelques personnes, le jeu pourrait encore mieux marcher, si j'élargis le public, en proposant aussi des personnages de genre masculin, pour les petits garçons atteints d'autres syndrome comme celui d'Angelman par exemple.

Cependant la question que nous pouvons nous poser est la suivante : pouvons-nous réellement supprimer cette séparation et rendre les jeux accessibles à toutes les personnes, peu importe leur situation ? Ou encore est-ce que le fait de créer des jeux uniquement pour les personnes en fonction de leur maladie, ne va-t-il pas les stigmatiser, et souligner encore plus leur handicap ? Cela va-t-il contribuer à les mettre dans des cases ? Et qu'en est-il de leur état psychologique, sachant que même dans les plus grands événements de l'Histoire, comme les Jeux Olympiques, ils sont séparés du « reste » ?

Bibliographie

- ALVAREZ, J. (2017). *Du serious games à la gamification*. Thèse de doctorat, Universités Toulouse II, spécialité Science de la Communication et de l'Information. URL : <http://www.ludoscience.com/FR/6-Julian-Alvarez.html>
- AFSR, Association Française Syndrome de Rett, (2005). *Rett info n.51. Dossier Les frères et sœurs*. URL : <https://afsr.fr/wp-content/uploads/2019/10/RI51@bichro.pdf>
- BEUKELMAN, D., & RAY, P. (2010). *Communication supports in pediatric rehabilitation*. Journal of pediatric rehabilitation medicine, 279–288.
- BOISADAN, A. (2018). *Conception universelle pour une signalétique intuitive et accessible à tous*. Thèse de doctorat en Ergonomie. Université Paris Descartes. URL : <http://stephanie.buisine.free.fr/publis/These-Andrea-Boisadan-2018.pdf>
- CAGNOLO, M. (2009). *Le handicap dans la société : problématiques historiques et contemporaines*. Dans *Humanisme et Entreprise*, 295 pages, 57-71. URL : <https://doi.org/10.3917/hume.295.0057>
- CASELLI S., et al. (2022). *Disabilities and video games: challenges, representations, and accessibility models*. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, X, 1, 26-41 | <https://doi10.7346/sipes-01-2022-02>
- CATAIX-NEGRE, E. (2017). *Communiquer autrement : Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage*. Louvain-la-Neuve, Belgique : De Boeck Supérieur SA. 336 pages.
- CRUNELLE, D. (2018). *Evaluer et faciliter la communication des personnes en situation de handicap complexe : Polyhandicap, syndrome de Rett, autisme déficitaire, AVC sévère, traumatisme crânien, démence*. Louvain-la-Neuve, Belgique : De Boeck Supérieur SA. 160 pages.
- DRAME, S. (2019). *La gamification comme vecteur d'efficacité d'un e-learning*. Mémoire Université de Poitiers, spécialité Information, Communication. URL : <http://nuxeo.edel.univ-poitiers.fr/nuxeo/site/esupversions/200b1a7f-66e5-4dd5-bd9a-7a30d62c7c70>
- KIM, A.K (2012). *Les étapes de la gamification*. URL : <https://www.elgamificator.com/amy-jo-kim-gamification>

- LECOUFFE, M., RYCHLIK, C. (2015), *Démarche CHESSEP : optimiser la communication de la personne en situation de handicap complexe. Proposition d'activités permettant la généralisation des capacités émergentes, et le maintien des compétences, du NEC 1 eu NEC 7*. Mémoire d'orthophonie, Lille.
- LESPINET-NAJIB, V., ROCHE, A. & CHIBAUDEL, Q. (2017). *Santé et handicap : d'une conception centrée « utilisateur » à la conception universelle*. *Annales des Mines - Réalités industrielles*, 25-27. URL : <https://doi.org/10.3917/rindu1.172.0025>
- MORISSET, H. (2018). *Utilisation d'un classeur de communication pragmatique par l'enfant porteur du syndrome d'Angelman*. Mémoire d'orthophonie. Académie de Paris Sorbonne Université.
- PLOS, O., AOUSSAT, A., BUISINE, S. (2011). *Innover pour et par le handicap. Méthodologie de conception de produits adaptée aux marchés de niche : application au marché du handicap moteur...* Ecole nationale supérieure d'arts et métiers. Paris.
- PRUDHON, E., VALLIET, E. (2017). *Communication alternative et améliorée : Aider les enfants et les adultes avec des difficultés de communication*. Louvain-la-Neuve, Belgique : De Boeck Supérieur SA. 400 pages. *Traduction de Augmentative & Alternative Communication by David R. Beukelman, Ph.D. and Pat Mirenda, Ph.D. (2013) USA : Paul H. Brookes Publishing CO., Inc.*
- ROBERT, A. (2018). *Syndrome de Rett : Aspect médical et odontologique*. Thèse de doctorat, Université de Lorraine, spécialité Chirurgie Dentaire. URL : http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUPHA_TD_2018_ROBERT_AMANDINE.pdf
- Rochas, A. (2020). *La gamification : Chemin inexploré de la fidélisation des talents à l'heure du digital*. *La Revue des Sciences de Gestion*, 301-302, 99-106. URL : <https://doi.org/10.3917/rsg.300.0100>
- QINJIE, J. (2019). *Utilisation de l'eye-tracking pour l'interaction mobile dans un environnement réel augmenté*. Thèse de Doctorat, Université de Lyon, spécialité Informatique. URL : [https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-02166965/document#:~:text=Actuellement%20les%20types%20d,\(voir%20la%20Figure%201.3\).](https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-02166965/document#:~:text=Actuellement%20les%20types%20d,(voir%20la%20Figure%201.3).)

Sitographie

AFSA [en ligne]. Mis à jour le 12 avril 2018. [consulté le 20 août 2022]. Adresse du site :

<https://www.angelman-afsa.org/afsa/presentation/a-propos-de-l-afsa>

<https://www.angelman-afsa.org/prise-en-charge/communication-alternative/connaissiez-vous-le-podd->

ParticipAAction [en ligne]. [consulté le 26 août 2022]. Adresse du site :

<http://www.participaaction.interaaction.com/>

AIRETT [en ligne]. Mis à jour le 1 juin 2019. [consulté le 14 août 2022]. Adresse du site :

<https://www.airett.it/amelielamica-delle-bimbe-che-da-voce-ai-loro-occhi/>

HANDEO [en ligne]. [consulté le 20 août 2022]. Adresse du site :

<https://www.handeo.fr/>

DéfiSciences maladies rares du neurodéveloppement filière nationale de santé. [en ligne].

[consulté le 20 août 2022]. Adresse du site : <http://www.defiscience.fr/>

<http://www.defiscience.fr/wp-content/uploads/2016/01/FLYER-Maladies-Rares-DGOS.pdf>

<https://fondation-maladiesrares.org/nos-missions/>

Centre National de la Recherche Scientifique. [en ligne]. [consulté le 20 août 2022]. Adresse du site : <https://www.cnrs.fr/fr/le-cnrs>

INSERM [en ligne]. [consulté le 20 août 2022]. Adresse du site :

<https://www.inserm.fr/dossier/rett-syndrome/>

<https://www.inserm.fr/c-est-quoi/suivez-mon-regard-c-est-quoi-eye-tracking/>

Maladies rares et des médicaments orphelins – Orphanet. [en ligne]. [consulté le 20 août 2022].

Adresse du site : <https://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/Rett-FRfrPub91.pdf>

AFSR [en ligne]. [consulté le 20 août 2022]. Adresse du site : <https://afsr.fr/temoignages/>

Giocare tutti insieme alla PlayStation. [en ligne]. Mis à jour le 5 mai 2009 [consulté le 20 août 2022]. Adresse du site : <https://www.superando.it/2009/05/05/giocare-tutti-insieme-alla-playstation/>

Dictionnaire Larousse [en ligne]. [consulté le 20 août 2022]. Adresse du site : <https://www.larousse.fr/>

Neuro Groupe, Association d'intérêt général [en ligne]. [consulté le 14 août 2022]. Adresse du site : <https://www.leneurogroupe.org/copie-de-template-fiche-methode-19>

Ideereka. Qu'est-ce que la Communication Alternative et Augmentative ? Définition et outils. [en ligne]. Mis à jour le 15 novembre 2021. [consulté le 18 août 2022]. Adresse du site : <https://www.ideereka.com/eeform-ressources/article/caa-communication-alternative-et-amelioree-definition-et-outils/>

CAApables Formation et Accompagnement en Communication Alternative et Augmentative [en ligne]. [consulté le 18 août 2022]. Adresse du site : <https://www.caapables.fr/le-podd/quest-ce-que-le-podd/>

JIB HOME. [en ligne]. Mis à jour le 1 mars 2022. [consulté le 11 août 2022]. Adresse du site : <https://jib-home.com/eye-tracking/>

Ministère de l'Education Nationale et de la jeunesse. Bulletin n°23 [en ligne]. Mis en ligne le 8 juin 2006. [consulté le 3 août 2022]. Adresse du site : <https://www.education.gouv.fr/bo/2006/23/MENE0601048C.htm>

Glossaire

CAA :	Ensemble de méthodes et outils, matérialisés ou numériques, utilisés afin de faciliter la communication, entre les personnes atteintes de polyhandicap, ou ayant des déficits de la parole, et leur entourage.
Eye Tracker :	Appareil technologique, qui posé devant un écran, détecte les mouvements des yeux, et utilise le regard à la place du curseur.
Syndrome de Rett :	Mutation génétique sur le chromosome X, qui se traduit par une régression physique et cognitive, après un développement normal les premiers mois de naissance de l'enfant. Ce syndrome ne touche que les petites filles, car les garçons ne survivent pas à la modification génétique sur leur seul gène X.
Syndrome d'Angelman :	Mutation génétique sur le chromosome 15, là où le gène hérité de la mère doit être actif, il s'avère inactif ou introuvable dans ce cas. Ce syndrome se traduit par un sévère déficit cognitif et des problèmes de communication.
PODD :	Il s'agit d'un ensemble de classeurs qui regroupent tous les pictogrammes nécessaires à la communication. Il est accessible à tout âge, et peut être utilisé pour exprimer une émotion, une question ou juste une pensée etc.

Sigles et abréviations utilisés

CAA :	Communication Alternative et Augmentée, de l'anglais <i>Augmentative and Alternative Communication</i> .
PODD :	Tableaux Dynamique à Organisation Pragmatique, de l'anglais <i>Pragmatic Organisation Dynamic Display</i> .
AFSR :	Association Française pour le Syndrome de Rett
AIRETT :	Association Italienne pour le Syndrome de Rett
AFSA :	Association Française pour le Syndrome d'Angelman

Table des illustrations

Figure 1. Bureau des stagiaires/doctorants.....	9
Figure 2. Lieu du stage, bâtiment IMAG	9
Figure 3. Capture d'écran de Biboule dans Gaze Play.....	13
Figure 4. Capture d'écran du jeu « Ordre » dans Gaze Play.....	13
Figure 5. Capture d'écran du jeu Tartes à la crème (Gaze Play)	15
Figure 6. Capture d'écran de la vidéo « 1-Video-modeling PODD : ‘Les mots d’échange rapides’ » https://www.youtube.com/watch?v=0fpUhINmjsA	27
Figure 7. Capture d'écran des statistiques de trajectoire du curseur de la souris après le jeu ‘ Tartes à la crème’ dans « Gaze Play »	30
Figure 8. Lunettes avec suivi oculaire intégré. Extrait de la vidéo commerciale du produit « Tobii Pro Glasses 2 » https://www.tobii.com/product-listing/tobii-pro-glasses-2/ .	31
Figure 9. Extrait de la même vidéo commerciale « Tobii Pro Glasses 2 »	
Figure 8. Lunettes avec suivi oculaire intégré. Extrait de la vidéo commerciale du produit « Tobii Pro Glasses 2 » https://www.tobii.com/product-listing/tobii-pro-glasses-2/	31
Figure 9. Extrait de la même vidéo commerciale « Tobii Pro Glasses 2 »	31
Figure 10. Extrait de la vidéo commerciale du produit « Tobii Eye Tracker 5 » sur le site https://gaming.tobii.com/product/eye-tracker-5/	
Figure 9. Extrait de la même vidéo commerciale « Tobii Pro Glasses 2 »	
Figure 8. Lunettes avec suivi oculaire intégré. Extrait de la vidéo commerciale du produit « Tobii Pro Glasses 2 » https://www.tobii.com/product-listing/tobii-pro-glasses-2/	31
Figure 9. Extrait de la même vidéo commerciale « Tobii Pro Glasses 2 »	
Figure 8. Lunettes avec suivi oculaire intégré. Extrait de la vidéo commerciale du produit « Tobii Pro Glasses 2 » https://www.tobii.com/product-listing/tobii-pro-glasses-2/	31
Figure 9. Extrait de la même vidéo commerciale « Tobii Pro Glasses 2 »	31
Figure 10. Extrait de la vidéo commerciale du produit « Tobii Eye Tracker 5 » sur le site https://gaming.tobii.com/product/eye-tracker-5/	32
Figure 11. Capture d'écran du logiciel InterAAction Scène.....	34
Figure 12. Capture d'écran du logiciel AugCom.....	35
Figure 13. Capture d'écran (AugCom)	35
Figure 14. Capture d'écran de la vidéo "Comunichiamo con Amelie" sur la chaîne Youtube Associazione Italiana Sindrome di Rett	36

Figure 15. Capture d'écran de la suite de la même vidéo	37
Figure 16. Capture d'écran de la suite de la même vidéo	37
Figure 17. Capture d'écran du site « Kids meet History ».....	39
Figure 18. Slide de présentation du jeu « Dans la peau de ... ».....	40
Figure 19. Capture d'écran du jeu « Dans la peau de... » activité « dentiste »	41
Figure 20. Capture d'écran des récompenses dans le jeu « Kids meet History »	42
Figure 21. Capture d'écran du jeu « Dans la peau de... » activité « toiletteuse animalière » .	42
Figure 22. Capture d'écran du jeu « Kids meet History » sur le site	46
Figure 23. Capture d'écran du jeu « Kids meet History » sur le site	46
Figure 24. Capture d'écran du jeu « Kids meet History ».....	47
Figure 25. Capture d'écran du jeu « Dans la peau de... » activité « coiffeuse »	Figure 24.
Capture d'écran du jeu « Kids meet History »	47
Figure 25. Capture d'écran du jeu « Dans la peau de... » activité « coiffeuse »	47
Figure 26. Couleur de la charte graphique du jeu « Kids meet History »	Figure 25. Capture
d'écran du jeu « Dans la peau de... » activité « coiffeuse »	Figure 24. Capture d'écran du
jeu « Kids meet History »	47
Figure 25. Capture d'écran du jeu « Dans la peau de... » activité « coiffeuse »	Figure 24.
Capture d'écran du jeu « Kids meet History »	47
Figure 25. Capture d'écran du jeu « Dans la peau de... » activité « coiffeuse »	48
Figure 26. Couleur de la charte graphique du jeu « Kids meet History »	49
Figure 27. Personnages principaux du jeu « Kids meet History » : Lino, Léa et Léo.	49
Figure 28. Template consigne dans le jeu « Dans la peau de ... ».....	50
Figure 29. Couleurs de la charte graphique du jeu « Dans la peau de... »	50

Table des Annexes

Annexe 1. Questionnaire du jeu « Dans la peau de... ».....	64
--	----

Annexe 1

Questionnaire sur le jeu « Dans la peau de... »

Jeu « Dans la peau de... »

Pistes d'amélioration et/ou corrections, d'un jeu pour un public atteint du syndrome de Rett. Le but étant de permettre aux enfants de se familiariser avec quelques métiers, grace à une petite immersion à travers le jeu.

Présentation du jeu




Slide consigne

Tu es dans la peau d'une
dentiste !


Suis les étapes pour soigner la carie et
avoir de belles dents propres !



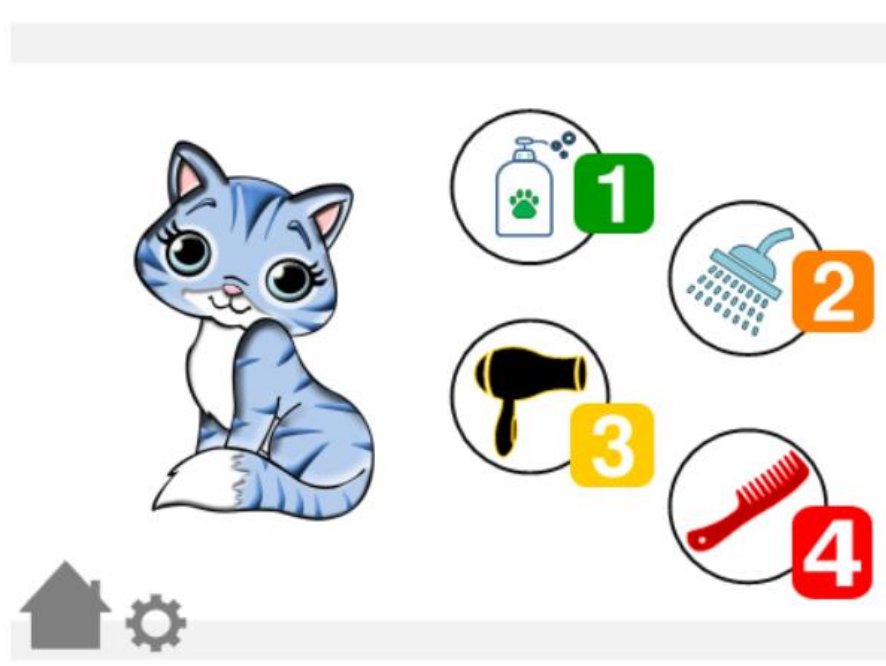
Dentiste



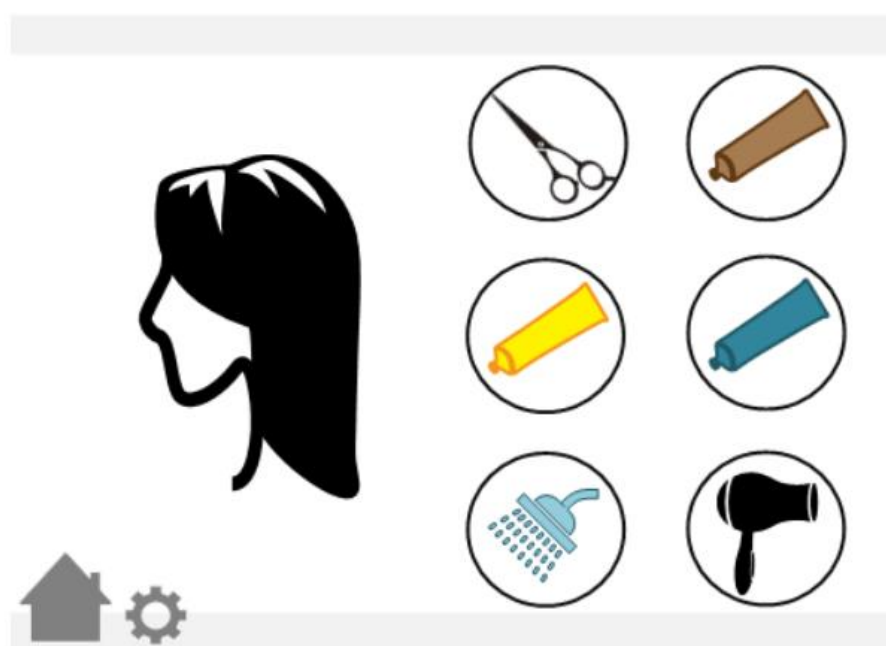
- 1
- 2
- 3



Toiletteuse



Coiffeuse



Avez-vous compris le but pédagogique du jeu ?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Je ne sais pas

Si oui, pensez-vous que ce jeu est adapté au public d'enfant atteints du syndrome de Rett ?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Je ne sais pas
- ☐ Autre : _____

Pensez-vous que les enfants auront un effort visuel important à fournir pour jouer ?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Je ne sais pas
- ☐ Autre : _____

Les couleurs sont elles agréables à l'oeil ?

☐ Oui

☐ Non

☐ Je ne sais pas

☐ Autre : _____

Avez-vous des idées ou des pistes d'améliorations à proposer pour contribuer au progrès du jeu ?

Votre réponse _____

MOTS-CLÉS : Syndrome de Rett, jeux vidéo, handicap, Communication Alternative et Augmentée, Eye Tracker.

RÉSUMÉ

Les personnes qui se retrouvent dans une situation, provisoire ou définitive, de polyhandicap, peuvent faire appel à des méthodes alternatives pour faciliter la communication avec leur entourage, comme la CAA, ou un système de eye-tracking. Par polyhandicap nous entendons une perte de l'usage des membres, mais surtout de la parole, cela peut concerner des personnes atteintes de syndromes tel que Rett ou Angelman, mais aussi celles qui sont touchées par des accidents vasculaires cérébraux, ou d'autres traumatismes crâniens. Mais qu'en est-il des enfants, ou de ceux qui nécessitent de satisfaire leurs besoins de jouer et s'amuser ? Existe-t-il des jeux vidéo accessibles à un public en situation de polyhandicap ?

Ce mémoire a pour but de faire un travail d'étude de l'existant, ainsi que d'apporter une pierre à l'édifice, en proposant une idée de jeu, qui répond aux besoins des petites filles atteintes du syndrome de Rett.

KEYWORDS: Rett syndrome, video games, disability, Augmentative and Alternative Communication, Eye Tracker.

ABSTRACT

People who find themselves in a temporary or permanent situation of multiple disability can use alternative methods to facilitate communication with those around them, such as AAC or an eye-tracking system. Poly disability means a loss of the use of the limbs, but especially of speech, which can concern people suffering from syndromes such as Rett or Angelman, but also those affected by strokes, or other head injuries. But what about children, or those who need to satisfy their need to play and have fun? Are there video games accessible to people with multiple disabilities?

The purpose of this thesis is to study what exists and to contribute to the development of an idea for a game that meets the needs of little girls with Rett syndrome.