

# Outils d'aides à la communication

Au delà des problématiques de communication pure, liées aux [difficultés de communication verbale](#), la maladie de Batten entraîne souvent un dysfonctionnement progressif de la mémoire à court terme. On constate ainsi chez les jeunes porteurs notamment d'une CLN3 un attachement marqué à des habitudes, et un intérêt croissant pour les événements qu'ils ont vécu dans le passé.

La communication avec ces jeunes est donc très souvent centrée sur des sujets récurrents, et leurs difficultés à s'exprimer rend parfois l'échange compliqué, notamment avec des personnes n'ayant pas une connaissance précise de leur univers.

Pour répondre à ces défis, les équipes qui travaillent avec ces jeunes et les parents qui accompagnent ces enfants développent souvent des outils d'aide à la communication, dont quelques exemples sont donnés sur cette page.

## Classeur de vie

Les jeunes porteurs d'une CLN ont fréquemment plusieurs environnements réguliers, où ils vivent des moments importants : famille, établissement scolaire ou médical, vacances, etc.



Couverture d'un classeur de vie

Afin de faciliter le partage de ces événements, et du quotidien vécu dans chaque environnement avec les autres personnes qui l'entourent, il est important de fournir aux jeunes un moyen de partager ces souvenirs.

Les classeurs de vie sont un outil très pratique pour cela : chaque page reprend un moment, un événement, une activité, avec une courte description pour l'accompagnant, et de nombreux éléments tactiles pour le jeune : écritures braille, reproductions miniatures des objets et de représentations de l'événement...

Au delà de la communication immédiate, ces outils permettent également d'aider le jeune à ancrer ces souvenirs dans sa mémoire, et plus tard, à pouvoir solliciter des souvenirs lointains, et à les partager avec son entourage, même s'il n'a pas eu l'occasion de les vivre avec lui.

On trouvera quelques exemples de classeurs de vie sous l'intitulé « tactile book » dans les [various tools](#) proposés par Merete Staureby.

# Boîtes à souvenir



Une boîte à trésors, avec plein de petites boîtes évoquant des souvenirs, des personnages, des ami·e·s...

Évoqués à l'occasion de la [BDFa Family Conference de 2016](#), les boîtes à souvenir sont un moyen alternatif de garder des souvenirs d'un événement. L'idée consiste à réunir dans une boîte quelques souvenirs d'un événement, afin de pouvoir les manipuler plus tard pour solliciter sa mémoire. Les aides sont alors tactiles et olfactives.

Une variante consiste à constituer une boîte à trésors, une grande boîte remplie de petites boîtes, collection de petits objets évoquant des souvenirs : coquillages, fèves, bijoux, etc.

Dans son document [various tools](#), Merete Staureby évoque aussi une boîte à compartiments où des bijoux sont rangés, chaque compartiment contenant quelques mots permettant au visiteur d'échanger avec le jeune sur l'origine d'un bracelet, d'une bague...

# Fiches de profil, ou passeports de communication

Les fiches de profil sont des outils déjà évoqués dans le document « [des idées pour maintenant](#) », notes issues de la [BDFa Family conference de 2016](#).

L'idée est de faire réaliser au jeune une fiche profil, sur une seule page A4, permettant à quelqu'un qui le rencontre pour la première fois d'avoir quelques éléments simples, des portes d'entrée de discussion. L'idée est de faciliter les rapports sociaux des jeunes, et plus tard quand la perte de la parole est avancée, de pouvoir continuer à échanger avec de nouvelles personnes, les visiteurs ayant devant les yeux ce que le jeune aimerait partager. Ils peuvent alors lui parler « alors, il paraît que tu aimes les chevaux. Tu en as vu récemment ? »

Ces fiches (appelées *One-page profile* en Angleterre) sont très simples, avec juste quelques questions, et on laisse le jeune libre de les remplir comme il veut (dans chacune des réponses, une ligne correspond à une idée, pas rédigée, plutôt style télégraphique). Les questions sont : ce que les gens apprécient chez moi, ce qui est important pour moi, comment prendre soin de moi.

L'idée est de refaire de temps en temps cette fiche, et de garder les anciennes pour mémoire.

En France, on appelle également ces outils des **passeports de communication**. Charlène Gruet est l'autrice d'un mémoire de diplôme d'ergothérapeute intitulé « [le passeport de communication, un outil pour être compris](#) ». On y trouve notamment en *annexe O* quatre exemples de passeports de communication.

Il est important de distinguer ce document de celui que l'on rencontre parfois dans les établissements qui accueillent des jeunes en situation de handicap, et correspondant aux

<p><b>Things about Me</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• I am VERY NOSY and I listen to everything - you've been warned!</li> <li>• I am generally very cheerful, so there's usually a good reason if I'm upset - up to you to find out what is wrong, I can sometimes answer Yes/No questions.</li> <li>• I am not very good at waiting - I just don't understand 'later'. If you tell me something is going to happen, I will expect it <b>NOW!</b></li> </ul> 	<p><b>How I Communicate</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• I use my eyes and my face (&amp; body) to show how I'm feeling.</li> <li>• I can use my eyes to 'point' to things, or people. Ask me 'Can you show me with your eyes?'</li> <li>• For 'NO' (or 'I don't like that') my face crumples up and I hang my head down. (Or I get very cross..)</li> <li>• For 'YES' (or 'I like that'), I throw my head &amp; eyes up and flash you a winning smile</li> </ul>	<p><b>Things I'm good at</b></p>  <ul style="list-style-type: none"> <li>• I have a fabulous smile, and I'm good at using it to make friends and for 'flirting'</li> <li>• Swimming - I'm a water baby with no fear</li> <li>• Eating and drinking - bring it on!!</li> <li>• Playing - at the moment, it's going (on my bottom) on the trampoline (with someone)</li> </ul>
<p><b>Things that help me</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Get down to look me in the eye</li> <li>• Say my name to make get me to look and listen</li> <li>• Speak slowly</li> <li>• Don't say too much - one 'chunk' of information at a time is just enough for me</li> <li>• Then give me quiet time to take it in and think</li> <li>• Show me things or point to things to help show what you mean. Some simple gestures and signs can help too.</li> </ul> 	<p><b>My favourite things</b></p>  <ul style="list-style-type: none"> <li>• Food! I love it all (except bananas).</li> <li>• I like videos (not TV), Bob the Builder especially (the song), &amp; In the Night Garden</li> <li>• I love all music - especially singing Nursery rhymes I know and anything fast, loud and bouncy.</li> <li>• My favourite game is 'rough and tumble' &amp; tickling with my Dad</li> </ul>	<p><b>Tricky Things</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• I don't like touching sticky stuff.</li> <li>• People keep wanting to give me symbols to look at, but I can't make much sense of them - yet. Best to stick to real objects and clear photos of things I know well. (I like being in charge of taking photos)</li> <li>• People are not sure how well I see (that may be why I'm better at listening and choosing from several choices).</li> </ul>

Extrait d'un passeport de communication proposé en annexe du mémoire de Charlène Gruet.

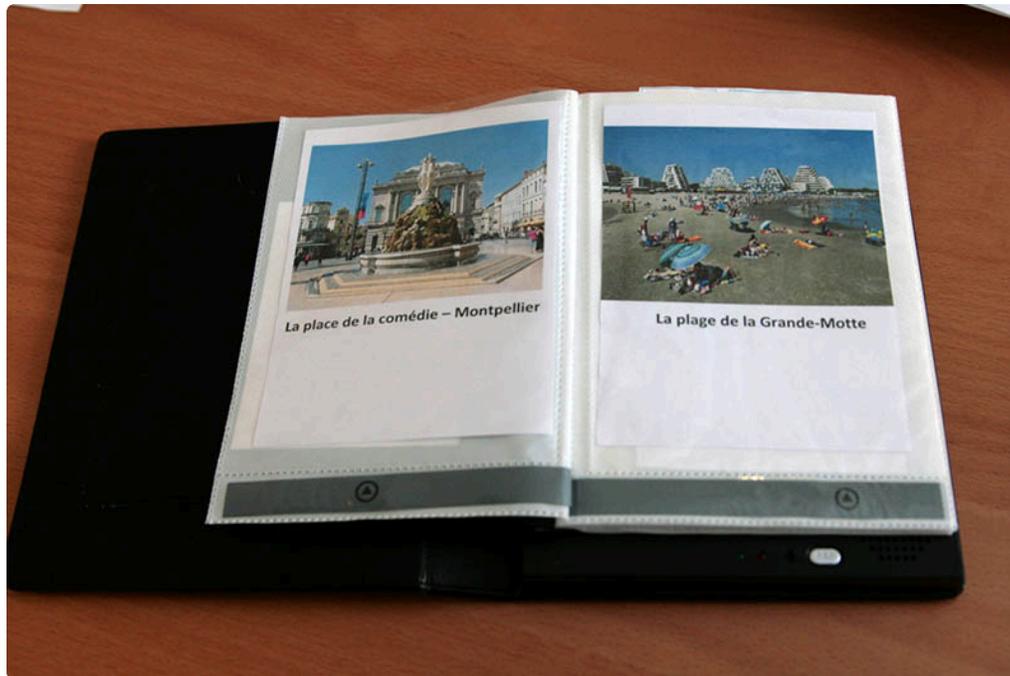
problématiques purement médicales (posologie, informations de comportement générales, etc.).

## Lignes temporelles

On s'intéresse ici à représenter une suite d'événements, comme les différentes étapes d'une journée, ou les différentes visites d'une sortie estivale. Cela permet d'évoquer un événement composé de plusieurs étapes, ou de travailler la succession d'événements.

Une piste avait été évoquée lors de la [BDFa Family conference de 2016](#) : fixer objets ou placer des marques le long d'un bâton, représentation de la chronologie temporelle. Dans son livre intitulé « Communiquer autrement », et évoqué sur la page [communication non verbale](#), Élisabeth Cataix-Nègre décrit différentes techniques basées sur des pictogrammes ou des petits objets, que l'on peut fixer à l'aide d'aimants ou de scratch/velcros.. L'intérêt est ici de pouvoir assembler/réassembler une routine quotidienne suivant les changements du moment.

# Album photo parlant



Un album sonore commercialisé sur sites spécialisés.

On trouve facilement sur des sites spécialisés des [albums parlants](#), où l'on peut associer à chaque page un enregistrement audio. C'est un outil très pratique, comparable à celle des boîtes à souvenir quand les photos correspondent à une sortie par exemple, ou aux fiches de profil, si les photos montrent les proches du jeune porteur de CLN, les lieux où il vit, les animaux qu'il côtoie...

## Carnets de vacances audio

À la manière des albums photo parlants évoqués ci-dessus, on peut pousser un peu plus loin l'utilisation du support audio, en utilisant le dictaphone d'un smartphone, ou un [enregistreur](#) comme ceux utilisés en radio. Au lieu d'utiliser un appareil photo pour immortaliser une fête entre amis ou en famille, une promenade à la campagne ou une semaine de vacances, on enregistre quelques minutes de discussion, une ambiance sonore particulière, un [paysage sonore](#).

On peut ensuite parcourir un album sonore pour se replonger très vite dans les souvenirs de ces moments passés.

## Voir aussi

- On retrouve des idées complémentaires à celles développées ici sur la page dédiée à la [communication non verbale](#).
- Plusieurs idées autour des aides à la communication avec des jeunes atteints de CLN ont été évoquées pendant les rencontres des familles de BDFFA en 2016 et 2017. Vous pouvez consulter sur ce site un compte-rendu de ces rencontres, qui reprennent beaucoup de ces idées : [BDFFA Family conference 2017](#) et [BDFFA Family Conference 2016](#).

Le laboratoire Biomarin, à l'origine du traitement enzymatique pour la CLN2, propose également sur son site internet dédié des informations concernant les aides à la communication pour les enfants atteints de CLN2 :

- [Des stratégies de prise en charge spécifiques à la CLN2 peuvent être mises en œuvre pour améliorer la qualité de vie de l'enfant et de sa famille](#)

À noter qu'il faut juste répondre oui au fait que l'on est un professionnel de santé pour pouvoir accéder au contenu.

## Recherche de témoignages

*Vous avez un regard complémentaire sur la question des aides à la communication avec des personnes porteuses de la maladie de Batten ? Vous souhaitez compléter cette page issue de réflexions trop spécifiques à la CLN3 ? Écrivez à [cln@vml-asso.fr](mailto:cln@vml-asso.fr), et avec votre accord, j'enrichirai les pages de ce site internet, afin de le rendre plus complet, et utile au plus grand nombre.*

---

© Jean-Marie Favreau, [VML](#), [MetabERN](#) — dernière modification 21 mars 2025.  
Vous pouvez télécharger cette page [au format pdf](#).

Si vous voulez soutenir la recherche et aider l'association VML qui accompagne les familles touchées par les maladies de Batten, envisagez de [faire un don](#).