"La communication augmentée et alternative pour les personnes avec trisomie 21"

Ce 3ème webinaire du Conseil scientifique a réuni une centaine de participants.

Amélie Rochet-Capellan et Marion Dohen toutes 2 chercheures au pôle « parole et cognition » du laboratoire Gipsa de Grenoble précisent d'abord quelques éléments théoriques sur communication, langage et parole, puis présentent un éventail de méthodes et d' outils pour soutenir la communication tout au long de la vie.

Parler, c'est compliqué et très long à apprendre. Cela ne dépend pas que du système cognitif, pour parler il faut aussi contrôler un système sensori-moteur complexe. Les anomalies (anatomiques, musculaires, auditives, de la sensibilité tactile et des troubles respiratoires)présentées par les personnes avec trisomie21 perturbent ce contrôle et environ 95% d'entre-elles semblent présenter des troubles de l'intelligibilité (selon les questionnaires aux familles de la chercheure et orthophoniste américaine L. Kumin).

Il est important de distinguer communication, langage et parole. La parole n'est qu'une des modalités du langage. D'après Kumin[1], dès 12 mois, les enfants avec trisomie disposent des précurseurs du langage et de compétences en communication, en revanche ils n'ont pas les possibilités de les exprimer par le langage. Ils commencent à communiquer en utilisant des compétences non langagières (regard, mimiques, postures…). Ce sont ces compétences socles qu'il va falloir précocement utiliser pour accompagner l'apparition du langage. Par ailleurs, une stimulation orofaciale peut être pratiquée dès la naissance. Elle bénéficie au repositionnement de la langue dans le palais et améliore la sensibilité tactile de l'intérieur de la bouche, elle est facilitatrice de l'articulation ultérieure (on peut trouver des outils, méthodes et vidéos sur le site de la boîte américaine dédiée : Talktools) .

La communication alternative et augmentée (CAA) n'est pas dédiée aux personnes avec trisomie, elle est utile à tous ceux qui du fait de difficultés cognitives ou sensorimotrices ont des difficultés de parole et de langage. Le « forcing » sur la parole éloigne encore beaucoup d'enfants et de personnes avec trisomie21 de la CAA alors qu'elle serait pour beaucoup d'entre-eux bénéfique. Il n'y a ni d'âge ni de pré-requis pour commencer la CAA. Le plus tôt est le mieux… même si on ne la commence qu'à l'âge adulte, la personne va pouvoir en bénéficier…

Un premier volet de la CAA concerne **l'attitude de l'interlocuteur**. La personne avec trisomie donne peu de feed-back permettant à l'interlocuteur d'évaluer sa compréhension et d'adapter son langage. L'interlocuteur doit utiliser des facilitateurs : langage non directif, propositions alternatives, attente positive… et éviter les inhibiteurs : rapidité, langage directif, suggestions…

La CAA regroupe un **éventail de méthodes et outils** qui seront à choisir en fonction des personnes et de leur environnement. L'utilisation de la CAA peut être temporaire (accompagner le développement de la parole par exemple), permanente (être toujours nécessaire). Elle peut être une alternative à la parole ou la compléter. Elle peut être sans support (gestes, postures, regards…) ou utiliser divers supports (low-tech : dessins, pictos, hight-tech : applications, tablettes, ordinateurs…).

Avec des gestes :

[1] Kumin, 2012. Early communication skills for children with down syndromeA guide for parents and professionals.

A plusieurs reprises au cours du webinaire, le retard français dans l'utilisation de gestes facilitateurs pour la mise en place de la parole est dénoncé… à la fois par les intervenantes et par des témoignages de parents pionniers de cette utilisation qui en constatent aujourd'hui le bénéfice avec de jeunes adultes, tout en rappelant pour certains les moqueries qu'ils ont pu essuyer il y a une trentaine d'années. Aujourd'hui encore certains parents s'en méfient alors que l'ensemble des travaux de recherche atteste des bénéfices sur la mise en place de la parole… et de la disparition des gestes quand ils ne sont plus utiles.

Les tout-petits avec trisomie 21 peuvent apprendre de nombreux gestes communicatifs : des gestes qui peuvent remplacer la parole type signes mais aussi des gestes orientés vers l'aide à l'articulation de la parole. Le geste manuel est naturel, l'enfant le voit et peut le contrôler plus facilement que les mouvements de la parole.

Le Makaton utilise plusieurs techniques : gestes, picto, … il permet une communication expressive avant la parole.

La Dynamique Naturelle de la parole DNP associe phonèmes et mouvements du corps.

La méthode Borel-Maisonny associe geste et son, elle est aujourd'hui toujours très utilisée pour l'apprentissage de la lecture.

Systèmes low-tech avec pictogrammes: l'utilisation de pictos, d' images a des effets positifs sur la production de la parole et sur la syntaxe… Ces systèmes peuvent aussi être utilisés par des adultes.

Le PECS (Picture Exchange Communication System) est sans doute aujourd'hui le plus utilisé, fort utile pour les demandes, il ne permet toutefois pas de répondre à toutes les fonctions de la communication.

Le PODD (Pragmatic Organization Dynamic Dysplay) accompagne le développement des fonctions pragmatiques du langage. Les classeurs d'images sont entièrement adaptables aux besoins de l'utilisateur. Ils permettent autre chose que des demandes « raconter une histoire », « réagir à une situation », « signaler un besoin », « poser une question »… Ce système est plutôt conçu pour des personnes avec de lourds handicaps moteurs (IMC, polyhandicap). Aujourd'hui, il reste peu utilisé avec des enfants avec trisomie 21 en France mais utilisable. Pour l'utiliser, il faut avoir une formation au PODD mais il est compréhensible par tous : les images sont signifiantes et accompagnée du mot écrit Le PODD peut-être utilisé par les orthophoniste pour travailler les différentes fonctions du langage.

Supports hight-tech avec pictogrammes et synthèse vocale

Insuffisamment utilisés pour les personnes avec trisomie, toujours forte pression pour qu'elles parlent !

Dynavox… une synthèse vocale, spécialisé du fourniteur qui a longtemps dominé le marché : Tobii. Ce système reste très cher et pas forcément plus adapté que des outils plus récents sur IPad moins couteux.

Proloquo2Go Cette application utilise un vocabulaire de base et permet de construire des phrases avec syntaxe. Elle est très utile pour les personnes avec trisomie 21, utile aussi … pour accompagner l'apprentissage de la lecture. Complètement configurable en fonction des besoins de son utilisateur (250 euros avec des offres promotionnelles 2 fois par ans. Licence gratuites possibles pour les professionnelles).

Proloquo4Text est destinée aux gens qui savent lire et écrire…phrases pré-préparées apparaissent comme SMS sur téléphone. Les systèmes Proloquo ne fonctionnent que sur les iPad.

SNAP, fonctionne sur une diversité de tablettes (iPad et tablette Windows), moins cher que Proloquo2Go sur iPad (50 euros) il est passé à 250 euros sur Windows.

Minspeak (système de communication par association d'images)

A consulter :

Chaînes You Tube :

- **https://www.isaac-fr.org**
- **https://handicap-agir-tot.com**
- **https://talktools.com**
- **http://www.caapables.fr**
- **https://www.assistiveware.com/products/proloquo2go**
- **https://www.tobiidynavox.com/fr/**
- **https://www.makaton.fr**
- **http://www.communiquonsensemble.com/fr/**
- **histoire-de-mots.fr**
- **Chaînes YouTube :**
- **Ma Palette d'Ortho (T21 et orthophonie) : https://www.youtube.com/channel/UCAbI5PoFIEyYwBkNfUy4gMw/**
- **We Speak Podd : https://www.youtube.com/channel/UCfvD20l2wn-fS2Ar4bdTXZg**
- **https://www.firah.org/upload/activites-et-publications/revue-de-litterature/comens/comens_rapport-complet_pdf.pdf**

En vrac, les réponses aux questions : Aucune étude pour le moment sur **le bénéfice du masque inclusif.** .. le port du masque n'est de fait ni neutre, ni facilitateur , le masque inclusif doit avoir un intérêt ! Le **bégaiement** dans la trisomie21 (plus fréquent ? sans doute mais pas de chiffres), une rééducation est certainement possible mais il faut trouver la rééducation qui fonctionne. Il n'y a pas de référence théorique à ce sujet. Important d'envisager le stress qui perturbe la parole des personnes avec trisomie et d'ouvrir sur des techniques de relaxation**. Les difficultés de prononciation** : aide en orthophonie, gestes phonologiques (DNP et Borel-Maisonny) leurs gestes ont un lien avec la forme de l'articulation… La stimulation précoce de la zone orofaciale doit améliorer cela, elle peut paraître intrusive mais est toujours pratiquée sur un mode ludique. Pour les adultes il existe une méthode avec retour visuel : l'électropalatographie…des plaques sont apposées contre le palais et permettent de repérer la position de la langue, le travail se fait face à un écran, le retour visuel permet de constater les erreurs de placement, et permet une autocorrection.

Cf Wood, S. E., Timmins, C., Wishart, J., Hardcastle, W. J., & Cleland, J. (2019). Use of electropalatography in the treatment of speech disorders in children with down syndrome: A

randomized controlled trial. *International journal of language & communication disorders*, *54*(2), 234-248.

Figure 2: A client attempts to copy the target articulation which

https://www.semanticscholar.org/paper/Use-of-electropalatography-in-the-treatment-of-in-a-Wood-Timmins/1ccfae8540c04d570434209b913caf56f2d542bb

B. Céleste