

UNIVERSITE DE POITIERS
Faculté de médecine et de pharmacie
Ecole d'orthophonie

Année 2013-2014

MEMOIRE

en vue de l'obtention du certificat de capacité d'orthophonie

présenté par

Priscille Cros

**Paralysie cérébrale et troubles de la communication :
élaboration d'un guide pratique pour la préconisation des
moyens de Communication Alternative et Augmentative.**

Directeur du mémoire : Madame Céline Béra, orthophoniste

Autres membres du jury : Madame Charline Giraud-Leroux, orthophoniste

Monsieur Denis Oriot, Professeur

Madame Caroline Poitou, orthophoniste

UNIVERSITE DE POITIERS
Faculté de médecine et de pharmacie
Ecole d'orthophonie

Année 2013-2014

MEMOIRE

en vue de l'obtention du certificat de capacité d'orthophonie

présenté par

Priscille Cros

**Paralysie cérébrale et troubles de la communication :
élaboration d'un guide pratique pour la préconisation des
moyens de Communication Alternative et Augmentative.**

Directeur du mémoire : Madame Céline Béra, orthophoniste

Autres membres du jury : Madame Charline Giraud-Leroux, orthophoniste

Monsieur Denis Oriot, Professeur

Madame Caroline Poitou, orthophoniste

REMERCIEMENTS

Je remercie toutes les personnes qui ont contribué à cette étude. Merci aux enfants et à leurs parents pour leur témoignage. Merci aux orthophonistes, ergothérapeutes et orthoptistes qui ont apporté leur expérience et leur point de vue en répondant aux questionnaires.

Je remercie Mme Céline Béra, d'avoir cru en mon projet et d'avoir accepté de l'encadrer. Merci de m'avoir apporté ton soutien, ton expérience, et tes remarques tout au long de l'année. Merci des heures passées à saint Maurice à réfléchir ensemble à son élaboration.

Je remercie le Professeur Denis Oriot, praticien aux urgences pédiatriques du CHU de Poitiers, Mme Charline Giraud-Leroux, orthophoniste à l'IEM de Biard et Mme Caroline Poitou, orthophoniste libérale à Paris pour l'intérêt porté à mon sujet et pour leur participation au jury de soutenance.

Je remercie Mme Clarisse Patout, orthophoniste à l'IEM de Saint Jean de Dieu à Paris de m'avoir pris en stage principal, et d'avoir organisé son emploi du temps pour que je suive des enfants bénéficiant d'un moyen de CAA. Merci de ta grande disponibilité, de ta gentillesse, et de ton implication auprès des jeunes. Merci de ton aide et de tes conseils tout au long de l'année pour mon mémoire. Sans toi, ce travail n'aurait pas été possible.

Je remercie tous les professionnels de l'IEM pour leur accueil chaleureux, et les échanges que nous avons eus, qui ont rendu cette année aussi agréable qu'enrichissante. Je remercie tout particulièrement Mme Aline Mourino, orthophoniste, pour sa bienveillance et l'équipe des ergothérapeutes, notamment Marie, Caroline, Arnaud et Rémi pour leur bonne humeur et leur créativité débordante.

Je tiens à remercier l'ensemble des intervenants de l'école d'orthophonie de Poitiers pour la qualité des enseignements prodigués qui me permettent aujourd'hui d'aborder avec sérénité l'entrée dans le monde professionnel.

Je remercie également l'ensemble des membres de l'administration et en particulier Mme Bergeronneau et Mme Mousserion, ainsi que les responsables pédagogiques pour leur disponibilité durant ces quatre années d'études.

Je remercie mes différents maîtres de stage de 4^{ème} année, Véronique Thimel, Clémence Désauger, Françoise Benoît et des années précédentes qui m'ont transmis leur intérêt pour le métier et m'ont donné les clefs pour devenir orthophoniste.

Je remercie la promotion Helen Keller avec qui j'ai vécu quatre années inoubliables à Poitiers. Merci de tous ces bons moments partagés. Je remercie mes parents et mon fiancé pour leur soutien infaillible et leur confiance. Merci Benoît d'être là.

INTRODUCTION	1
INTRODUCTION THEORIQUE.....	2
I) <u>LA COMMUNICATION.....</u>	2
A) DEFINITION	2
B) CONCEPTS CLEFS A CONNAITRE POUR COMPRENDRE LA COMMUNICATION	3
1) <i>La distinction Langage/Langue/Parole.....</i>	3
2) <i>Les facettes du langage oral.....</i>	3
3) <i>Le non-verbal et le paraverbal</i>	3
C) LES PRE-REQUIS POUR BIEN COMMUNIQUER ?	4
II) <u>LA PARALYSIE CEREbraLE</u>	4
A) CADRE NOSOLOGIQUE	4
1) <i>Histoire du terme et définition actuelle</i>	4
2) <i>L'ancienne classification française.....</i>	5
B) ETIOLOGIE	6
C) EPIDEMIOLOGIE.....	7
D) ELEMENTS POUR LA CLASSIFICATION DES FORMES CLINIQUES	7
1) <i>Les troubles moteurs</i>	7
a) La nature du trouble.....	7
b) Les capacités fonctionnelles motrices.....	8
2) <i>Les troubles associés</i>	8
3) <i>La distribution anatomique des troubles</i>	8
4) <i>Les causes et la survenue de la lésion</i>	9
E) UNE MOSAÏQUE DE TROUBLES LIEE AUX LESIONS PRECOCES.....	9
1) <i>Troubles perceptifs</i>	9
2) <i>Troubles neuropsychologiques</i>	9
3) <i>Epilepsie</i>	10
4) <i>Déficiência intellectuelle</i>	10
5) <i>Troubles sensoriels.....</i>	10
III) <u>LA COMMUNICATION DES ENFANTS PARALYSES CEREbraUX</u>	10
A) IMPACTS DE L'ATTEINTE MOTRICE	10
1) <i>Atteinte de la sphère bucco-phonatoire et dysarthrie.....</i>	10
a. Définition.....	10
b. Description de la dysarthrie	11
2) <i>Impact de l'atteinte motrice globale.....</i>	12
B) IMPACTS DE L'ATTEINTE NEUROPSYCHOLOGIQUE.....	12
1) <i>Les troubles structurels du langage</i>	12
2) <i>Impact d'une déficiência intellectuelle.....</i>	13
3) <i>Impact des troubles cognitifs.....</i>	13

C) ATTEINTE PSYCHOLOGIQUE ET COMPORTEMENTALE.....	13
1) Troubles externalisés et internalisés.....	13
2) Helplessness.....	14
3) Isolement et appauvrissement de la communication	14
D) LA COMMUNICATION DES ENFANTS « SANS PAROLES »	14
E) EVALUER L'EFFICACITE DE LA COMMUNICATION	15
1) Communication Function Classification System	15
2) Le questionnaire des Réseaux Sociaux version réduite	16
IV) LA COMMUNICATION ALTERNATIVE ET AUGMENTATIVE.....	16
A) GENERALITES	16
1) Définitions	16
2) Historique.....	17
3) Objectifs	18
B) LES DIFFERENTS TYPES DE CAA	18
1) Les aides non technologiques.....	18
a) Les systèmes gestuels.....	18
b) Les tableaux de communication.....	19
c) Un système multimodal : le Makaton ®.....	20
2) CAA et nouvelles technologies	21
a) Généralités	21
b) Les téléthèses dédiées.....	22
c) Les logiciels de communication	22
C) CRITERES POUR LA PRECONISATION	24
1) Les critères concernant l'enfant	24
2) Importance de l'implication des différents partenaires	25
3) Critères propres au matériel.....	25
a) Choix d'une banque de pictogrammes	25
b) Choix de l'aide informatique	25
c) Y a-t-il un système meilleur qu'un autre ?	26
PARTIE PRATIQUE.....	27
I) OBJECTIF DU MEMOIRE.....	27
A) HYPOTHESE SOUTENANT LE PROJET	27
B) OBJECTIF : CREATION D'UN OUTIL D'INFORMATION POUR LES ORTHOPHONISTES	27
II) METHODE ET MOYENS	27
A) FAIRE L'ETAT DES LIEUX DES PRATIQUES ET DES BESOINS	27
1) Questionnaire adressé aux orthophonistes.....	27
2) Questionnaire adressé aux ergothérapeutes et aux orthoptistes.....	28
B) REGROUPER LES CONNAISSANCES ET LES EXPERIENCES.....	28
1) Par une analyse de cas cliniques.....	28

2)	<i>Par des questions aux professionnels expérimentés</i>	28
3)	<i>Par la formation.....</i>	29
4)	<i>Par une mise en œuvre pratique.....</i>	29
C)	<u>SYNTHETISER LA REFLEXION ET CHOISIR UN SUPPORT D'INFORMATION</u>	29
III)	<u>RESULTATS.....</u>	29
A)	<u>ANALYSE DES RESULTATS DU QUESTIONNAIRE</u>	29
1)	<i>Questionnaire adressé aux orthophonistes.....</i>	29
a)	Description de la population ayant répondu.....	29
b)	Pratique de la CAA	30
c)	Aisance avec les différents moyens de CAA et en particulier les aides technologiques.....	31
d)	Un manque ressenti de formation	33
2)	<i>Questionnaire adressé aux ergothérapeutes</i>	35
a)	Importance de la collaboration avec les orthophonistes autour de la CAA .	35
b)	Pratique de la CAA par les ergothérapeutes.....	36
c)	Formation reçues par les ergothérapeutes.....	38
3)	<i>Questionnaire adressé aux orthoptistes.....</i>	39
a)	Intervention de l'orthoptiste dans le choix et la mise en place d'un moyen de CAA	39
b)	Formation reçue.....	40
c)	Collaboration avec les orthophonistes	40
B)	<u>ANALYSES CLINIQUES</u>	41
1)	<i>Cas de Ro.</i>	41
a)	Présentation de l'enfant	41
b)	Bilans et préconisation	41
c)	Evolution	43
2)	<i>Cas de Am.</i>	44
a)	Présentation de l'enfant	44
b)	Bilan et préconisation	45
c)	Evolution	47
3)	<i>Cas de Au.</i>	48
a)	Présentation de l'enfant	48
b)	Bilans et préconisation	49
c)	Evolution	50
4)	<i>Cas de I.....</i>	52
a)	Présentation de l'enfant	52
b)	Bilan et préconisation	52
c)	Evolution	54
5)	<i>Cas de JP.</i>	55
a)	Présentation de l'enfant	55
b)	Bilan et préconisation	55
c)	Evolution	56

6)	Cas de W	56
a)	Présentation de l'enfant	56
b)	Bilans et préconisation	57
c)	Evolution	58
7)	Cas de B.	60
a)	Présentation de l'enfant	60
b)	Bilan et préconisation	60
c)	Evolution	61
8)	Cas de Ré.	62
a)	Présentation de l'enfant	62
b)	Bilan et préconisation	62
c)	Evolution	63
IV) SYNTHESE		64
A)	LA PRECONISATION.....	64
1)	Importance d'un bilan pluridisciplinaire	64
2)	Spécificités du bilan orthophonique	65
3)	Le choix selon le profil	66
a)	Communication alternative ou améliorée.....	66
b)	Critères à rechercher et à développer selon les types de CAA	66
c)	Un même outil s'adapte aux différents profils	67
4)	Une préconisation multimodale et évolutive.....	68
a)	Importance de la multimodalité des préconisations.....	68
b)	Précocité de la mise en place.....	69
c)	Préconisations amenées à évoluer avec l'enfant.....	69
B)	LA MISE EN PLACE	70
1)	Apprentissage de l'enfant en vue d'une automatisation.....	70
2)	Transférer les acquis en vie quotidienne	70
3)	Former et informer l'entourage et les équipes : une guidance indispensable.....	71
C)	LES DIFFICULTES RENCONTREES.....	71
D)	LES BENEFICES OBTENUS.....	72
1)	Avis des enfants.....	72
2)	Avis des parents	73
a)	Une communication considérablement améliorée	73
b)	D'autres fonctions intéressantes	73
c)	Peu d'inconvénients décrits	73
V) LE GUIDE PRATIQUE.....		73
A)	CREATION.....	73
B)	DIFFUSION	74
VI) DISCUSSION.....		75
A)	INTERET ET LIMITES DES RESULTATS OBTENUS	75

1) <i>Etat des lieux par questionnaire aux orthophonistes et recueil de témoignages.....</i>	75
2) <i>Informations recueillies auprès des différents professionnels.....</i>	75
3) <i>Etude des cas cliniques</i>	76
<u>B) INTERETS ET LIMITES DE LA PRODUCTION DU GUIDE PRATIQUE</u>	76
CONCLUSION	78
BIBLIOGRAPHIE	79
ANNEXES	I

INTRODUCTION

Dans le cadre des troubles de la communication, le rôle de l'orthophoniste est prépondérant. Dans la population d'enfants paralysés cérébraux (PC), l'atteinte cérébrale entraîne fréquemment un trouble de la production de la parole de sévérité variable, appelée dysarthrie. Elle peut être telle qu'ils n'ont pas la possibilité de s'exprimer et se trouvent en grande souffrance psychique.

Parallèlement à la rééducation, des préconisations de mise en place d'outils alternatifs ou augmentatifs peuvent être envisagées. Les supports sont variés, allant des signes, des codes de communication aux outils technologiques (téléthèses, logiciels de communication).

Leur choix est conditionné par le profil du patient. Cela nécessite une réflexion approfondie et une démarche thérapeutique spécifique à laquelle les orthophonistes ne sont pas toujours suffisamment formés : qu'existe-t-il ? Quel outil choisir ? Quel est le moment le plus opportun pour l'implantation de l'outil ? Comment le mettre en place ?

L'objectif de cette étude est d'élaborer un guide d'information sur la préconisation des moyens de communication alternative et augmentative (CAA), destiné aux orthophonistes. La construction de cet outil est le résultat de l'analyse de questionnaires envoyés aux professionnels confrontés à cette problématique, faisant état d'un manque d'informations et de formations.

Une première partie théorique s'intéressera à la description de la mosaïque des troubles de la communication chez les patients PC, ainsi qu'à la présentation des différents outils actuellement disponibles. Ces éléments constituent la première étape vers la constitution d'arbres décisionnels guidant la démarche, inclus dans le guide pratique.

La seconde partie de l'étude traite de l'analyse des données recueillies grâce aux questionnaires, guidant l'élaboration de la brochure. Elle sera complétée par l'étude de parcours de préconisation de plusieurs enfants, mettant en évidence les critères ayant entraîné les choix et les conditions permettant l'intégration des outils en situation de vie quotidienne. Le guide pratique sera constitué à partir d'éléments théoriques issus de la littérature, du recueil des impressions cliniques des professionnels et de notre étude clinique.

INTRODUCTION THEORIQUE

I) LA COMMUNICATION

A) DEFINITION

Communication vient du latin « communicare » qui signifie mettre en commun. Il s'agit de « tout moyen verbal ou non verbal utilisé par un individu pour échanger des idées, des connaissances, des sentiments, avec un autre individu. » (Brin-Henry, Courrier, Lederlé, Masy, 2004, p.57). C'est donc un partage d'informations, de messages sous de multiples formes qui peuvent passer par différents canaux entre des individus.

Le modèle de compréhension de Jakobson (1963) traduit de façon simple cette réalité très complexe. Dans un contexte donné (lieu, temps, situation sociale...), un émetteur envoie un message encodé à travers un canal particulier (visuel, auditif) qui est le support physique, à un destinataire qui le reçoit, le décode et le comprend avant d'y répondre. Cette schématisation est enrichie par l'approche systémique de Palo Alto, dans les années 1960 : l'émetteur s'adapte au feedback que lui fait le récepteur. Il y a rétroaction, une influence mutuelle. Le code doit être commun pour que les individus se comprennent. Mais comme l'a théorisé Klinkenberg (1996, p.37-38), « *cet idéal n'est pas toujours atteint* » comme il le serait « *entre des machines* ». Le code n'est pas un « *répertoire figé de signes* ». Il peut être « *imprécis, fragmentaire et provisoire* ». Et puisque la communication est une mise en commun, elle « *modifie les données dont le partenaire dispose et donc l'organisation des signes dans son code* ». Ainsi, le message n'est pas seulement un énoncé bien formé, créé par une opération d'encodage et envoyé au destinataire de façon linéaire, il est co-construit par l'interaction. Dans le cadre de la communication alternative et augmentative (CAA), ces aspects peuvent être exacerbés.

Le message peut prendre différentes formes orales ou écrites. Cataix-Nègre, (2011, p. 31) remarque que nous communiquons de plus en plus par l'image (graphisme, logos, « émoticônes »), forme visuelle qui évoque la CAA par pictogrammes.

Les fonctions de la communication correspondant au modèle de Jakobson sont les fonctions descriptive, expressive, conative (action sur le récepteur), phatique (test du canal), poétique et métalinguistique (description du code par lui-même). Selon Gilles Le Cardinal (1989, in Cataix-Nègre, 2011, p.38), nous communiquons pour échanger des informations, pour agir, pour être en relation avec les autres et exprimer notre identité. Tous ces objectifs sont à viser pour atteindre une communication alternative fonctionnelle.

B) CONCEPTS CLEFS A CONNAITRE POUR COMPRENDRE LA COMMUNICATION

1) La distinction Langage/Langue/Parole

Le langage est une compétence propre aux êtres humains de communiquer sa pensée au moyen de signes. Selon Benveniste, c'est « la faculté de symboliser, (...) d'établir un rapport de signification » entre les choses. Son acquisition par l'enfant a lieu en contexte social. Selon Laurent Danon-Boileau, le langage sert avant tout à évoquer l'absence : « à *signifier [les choses] que l'on ne voit pas, soit parce qu'elles nous sont invisibles (comme les pensées ou les sentiments) soit parce qu'elles se sont absentées.* » (in Cataix-Nègre, 2011, p.34)

La langue est un moyen de communication. En linguistique Saussurienne, elle est un système d'unités régies par des règles, un code élaboré par une société pour communiquer. C'est un produit social donc conventionnel. Il en existe des milliers. La langue peut être écrite ou parlée, orale ou signée (propre à la communauté des malentendants).

La parole est en linguistique la mise en œuvre individuelle de la langue. En orthophonie, elle « appartient au domaine de la phonologie, qui inclut la prosodie et le choix ou l'arrangement des phonèmes dans la chaîne parlée » (Brin-Henry et al., 2004, p.207).

2) Les facettes du langage oral

- la phonologie : l'agencement des phonèmes dans la chaîne parlée
- le lexique : les unités signifiantes de la langue
- la syntaxe : l'agencement des unités de sens en énoncé
- la pragmatique : l'adaptation du discours au contexte et à l'interlocuteur

3) Le non-verbal et le paraverbal

A côté du code linguistique, il y a des éléments non-verbaux qui prennent valeur de signes (ex. : code vestimentaire). Ils peuvent être strictement intentionnels ou mal maîtrisés (piercing, rougeur). Ce ne sont pas des mots mais ils font partie du message. Cataix-Nègre (2011, p. 29-32) relève ces vecteurs avec lesquels nous communiquons : le toucher (poignée de main, bisou, ...), le regard (marque l'intérêt dans notre culture), les mimiques, l'orientation du corps, les mouvements, le pointage, les déplacements, la distance qui nous sépare de l'autre, les signes corporels (somatisation, rougeur, tremblements...), l'habillement, le maquillage qui véhiculent un message identitaire.

Les éléments paraverbaux font partie de la parole elle-même : l'intonation, le débit, le choix des mots en fonctions de l'interlocuteur, les pauses et les silences remplis de sens.

C) LES PRE-REQUIS POUR BIEN COMMUNIQUER ?

Dès la naissance, l'enfant est impliqué dans la communication avec les autres. C'est au sein de cette communication que va émerger et se construire le langage. Pour cela, il acquiert inconsciemment des compétences lui permettant de devenir acteur de sa communication. Ces compétences sont l'attention conjointe, l'imitation, la capacité d'être dans l'échange, le jeu, les capacités de symbolisation, la compréhension, l'appétence à communiquer.

Elles se développent grâce à des capacités physiques qui permettent d'être disponible pour la communication : la vue (pour le contact, la poursuite visuelle), l'ouïe (pour capter les stimuli de l'environnement et de l'entourage), la motricité (pour le pointage, l'utilisation de geste à visée communicative, l'orientation vers l'autre, la manipulation des objets...). En situation de handicap, ces capacités et ces compétences sont entravées.

Or avant de mettre en place un moyen de communication alternative, on recherche des prérequis qui sont une désignation fiable, la possibilité de faire un choix, de dire oui ou non, une appétence à la communication, un accès à la fonction symbolique.

Mais comme l'indique Cataix-Nègre (2011, p. 121), ces compétences ne doivent pas être considérées comme des « *préalables* », des « *sésames* » à l'installation d'un moyen de communication améliorée. Il convient plutôt de les « *devancer* », d'aider l'enfant à les construire en « *renforçant* » les situations où elles peuvent s'exprimer « *à l'aide de signes et de pictogrammes pour qu'arrive le jour où certains s'en saisiront* ».

II) LA PARALYSIE CEREBRALE

A) CADRE NOSOLOGIQUE

1) Histoire du terme et définition actuelle

De nombreux auteurs ont tenté de définir la paralysie cérébrale (PC), ce qui traduit une difficulté à préciser la grande variabilité des manifestations cliniques. John Little, est le premier en 1861, à avoir décrit une forme fréquente de PC, la diplégie spastique et à alerter sur les risques obstétricaux. La première définition est due à l'américain Bax en 1964 : « syndrome qui associe trouble de la posture et du mouvement dus à une lésion cérébrale survenue sur un cerveau en voie de développement. » (Rosembaum et al., 2006, p.8). Le groupe de Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE), créé en 1998 pour regrouper les

informations sur la pathologie, apporte l'idée que si la lésion n'est pas progressive, les conséquences fonctionnelles, elles évoluent au cours du développement.

La définition actuelle a été soumise au consensus international en 2006, par les américains Rosenbaum, Paneth, Leviton, Bax, et Goldstein (2006, p.9) :

« Cerebral palsy (CP) describes a group of permanent disorders of the development of movement and posture, causing activity limitation, that are attributed to non-progressive disturbances that occurred in the developing fetal or infant brain. The motor disorders of cerebral palsy are often accompanied by disturbances of sensation, perception, cognition, communication, and behavior; by epilepsy, and by secondary musculoskeletal problems.»

Voici la traduction proposée par Amiel-Tison & Gosselin (2011, p. 205) :

« La paralysie cérébrale décrit un groupe de troubles du développement intéressant le mouvement et la posture, entraînant une restriction de l'activité ; ces troubles sont attribués à des désordres non-progressifs survenus au cours de la vie fœtale ou chez le jeune enfant ; ces troubles moteurs sont souvent accompagnés d'une épilepsie et de troubles dans les domaines sensitif, cognitif, de la communication ou du comportement. » et de problèmes orthopédiques secondaires.

Le trouble moteur étant rarement isolé, la nouvelle définition prend en compte les autres troubles cognitif, sensoriel, comportemental et communicationnel.

Le mot « paralysie », bien qu'équivoque puisqu'il s'agit d'une atteinte centrale et pas musculaire, est conservé pour faciliter le lien entre les recherches passées et futures puisqu'il est déjà universellement accepté (Rosenbaum et al., 2006, p.10).

L'étiologie n'étant pas prise en compte dans le concept anglo-saxon, cela « permet la prise en charge de toute forme de troubles neuromoteurs centraux, associés ou non à un retard mental » (Truscelli, Tabary, & Zucman, 2011, p.455). La classification anglo-saxonne est en effet centrée sur les aspects cliniques et les besoins qui en découlent pour la personne. (Expertise collective Inserm, 2004, p.3).

2) L'ancienne classification française

Elle tend être à remplacée par le terme anglo-saxon de cerebral palsy dans un souci d'uniformisation des savoirs médicaux. Il s'agit aussi de regrouper sous des critères communs des « pathologies qui posent des problèmes voisins de prise en charge médico-sociale » (Expertise collective Inserm, 2004, p.9). Elle distingue trois groupes homogènes : l'Infirmité Motrice Cérébrale (IMC) définie par Tardieu en 1969, l'Infirmité d'Origine Cérébrale (IMOC) à laquelle Cahuzac a consacré sa recherche dans les années 1970, et le polyhandicap. Selon l'INSERM, IMC et IMOC sont assimilées à la PC (2004, p.8). L'élément essentiel des deux définitions est le trouble moteur lié à une lésion cérébrale survenue sur le cerveau en

développement. La différence entre l'IMC et l'IMOC est le niveau intellectuel : la définition de l'IMC exclue les enfants avec un QI inférieur à 70 ce qui n'est pas le cas de celle de l'IMOC. La dernière définition de la PC qui intègre les troubles associés cognitifs et comportementaux tend à recouvrir le terme de polyhandicap qui, à l'autre bout du spectre, « associe une déficience motrice à une déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation. » (INSERM, 2004, p.10). Entre l'IMC et le polyhandicap il y aurait simplement une différence de degré : l'expression plus ou moins sévère d'une lésion cérébrale. Selon Elisabeth Zucman, il y a un « rapprochement nécessaire » entre IMC et polyhandicap (Truscelli, Tabary, & Zucman, 2011, p.455). Les deux pathologies ont beaucoup en commun et profitent mutuellement de l'expérience de l'autre : progrès dans la prise en charge de l'IMC sur lesquelles s'appuie le polyhandicap, « valeurs éthiques développées dans le polyhandicap (qui) se diffusent dans l'IMC (avec l'idée d'une) approche globale de la personne (à la recherche d'un) équilibre entre les soins, l'éducation et l'accompagnement. » (p. 459)

B) ETIOLOGIE

Les causes sont périnatales (de la grossesse à la 1^{ère} année de vie). On peut prolonger jusqu'à trois ans la notion de causes périnatales : le cerveau est atteint dans sa phase de croissance avant que les fonctions cérébrales ne soient développées.

Parmi les causes prénatales (25%), on retrouve :

- les AVC
- les malformations cérébrales
- les maladies infectieuses ou virales
- l'exposition à des toxiques

Parmi les causes néonatales (40%), on retrouve :

- l'ictère nucléaire : augmentation du taux de bilirubine dans le sang, substance toxique pour les noyaux gris centraux. Il se produit en cas d'incompatibilité materno-fœtale. Ce facteur est mieux pris en charge et moins important aujourd'hui.
- souffrance néonatale (35% selon APF, 2011, p.8) : traumatisme obstétrical, hypoxie, ischémie.
- séquelles de prématurité (45%). Selon l'étude EPIPAGE citée par Amiel-Tison (2011, p. 210) : « le pourcentage de paralysie cérébrale va de 18 % à 24–26 SA, de 12 à 13 % de 27–29 SA, il est encore entre 4 et 8 % pour les 30–32 SA. » (SA : semaine d'aménorrhée)

Les causes postnatales (- de 10 %) sont :

- infection (méningite, encéphalopathie infectieuse...)
- traumatisme crânien (chute, bébé secoué, accident de la voie publique...)
- traitement d'une tumeur cérébrale
- séquelles d'anoxie (morts subites récupérées, états convulsifs, noyades...)

Dans 20 à 30 % des cas, aucune étiologie n'est identifiée.

C) EPIDEMIOLOGIE

En Europe, aux Etats-Unis et en Australie, la prévalence de la paralysie cérébrale est située entre 2 et 2,5 pour 1000 selon l'expertise collective de l'INSERM en 2004. Cela représente en France, environ 1500 nouveau-nés par an. Il y a 100 000 personnes en France atteintes d'IMC et 650 000 en Europe (Association des Paralysés de France, 2011, p.8).

La prise en charge obstétricale s'est améliorée ; il y a moins de séquelles de maladie survenue pendant la grossesse, et on sait prendre en charge l'incompatibilité materno-fœtale. Mais la prévalence se maintient en raison de l'augmentation de la très grande prématurité.

Amiel-Tison (2011, p. 209) cite plusieurs études récentes qui semblent indiquer une diminution de l'incidence (nombre de nouveaux cas par an) de PC incapacitante : l'enquête nord-américaine de Wilson-Costello, celle d'EPIPAGE en France ; celle de la SCPE. Cela s'explique par l'amélioration de la prise en charge en service de néonatalogie pour les grands prématurés.

Selon l'APF, (2011, p.8) dans la population atteinte d'IMC : 50% sont atteints d'une forme légère (trouble moteur sans déficit cognitif associé et marche sans aide), 20% ont une atteinte modérée (trouble moteur et cognitif modéré et marche avec aide technique), 30% présentent une forme sévère avec déficience intellectuelle et sont non-marchants.

D) ELEMENTS POUR LA CLASSIFICATION DES FORMES CLINIQUES

Les dernières recommandations pour classer les formes de PC (Rosembaum et Al. 2006, p. 12) incitent à prendre en compte les différents composants de la pathologie.

1) Les troubles moteurs

a) La nature du trouble

Il s'agit du désordre moteur dominant sachant que les formes sont très souvent mixtes.

- La spasticité est le trouble le plus fréquent. Il y a hypertonie musculaire avec rigidité et exagération des réflexes ostéo-tendineux qui ne sont pas inhibés.

- La dyskinésie athétosique ou choréique est souvent associée à la spasticité. Il s'agit de « mouvements involontaires rapides [chorée] ou lents [athétose], liés à une atteinte des ganglions de la base. » (Amiel-Tison & Gosselin, 2011, p. 227). Ce sont des variations brusques de la tension musculaire.

- L'ataxie est la forme la moins fréquente. Il s'agit d'un syndrome cérébelleux. Les mouvements volontaires sont incoordonnés et effectués avec une force, un rythme et une précision anormaux.

b) Les capacités fonctionnelles motrices

Les limitations motrices sont estimées à l'aide d'échelles (Amiel-Tison et al., 2011, p. 207) : le *Gross Motor Function Classification System for Cerebral Palsy* (GMFCS), élaboré en 1997, qui concerne la motricité globale et le *Manual Ability Classification System* (MACS), élaboré en 2006 pour la motricité fine (Annexe I). Les limitations de la motricité phonatoire et de la parole sont également à analyser. Une des priorités de la recherche, selon Rosenbaum et al. (2006, p.12), est de créer une échelle pour la parole et la limitation des mouvements pharyngo-laryngés.

2) Les troubles associés

Les complications orthopédiques, les troubles cognitifs, communicationnels, sensoriels sont à prendre en compte pour décrire la PC.

3) La distribution anatomique des troubles

Ce tableau tiré du livre d'Amiel-Tison (2011, p. 225), montre la classification habituelle de la **Variétés topographiques de la paralysie cérébrale**

Diplégie	Les 4 membres atteints, mais prédominance très franche sur les MI
Quadriplégie	Les 4 membres atteints de façon assez comparable
Hémiplégie	MS et MI atteints du même côté, mais prédominance au MS
Hémiplégie double	Les 4 membres atteints mais prédominance aux MS
Monoplégie	MS atteint, en fait souvent hémiplégie avec MI subnormal
Triplégie	MS atteint, en fait souvent quadriplégie avec MI subnormal d'un côté

MS : membre supérieur, MI : membre inférieur.

PC en fonction de la topographie de l'atteinte. La finesse des frontières entre les catégories constitue une limite à ce classement, et peut donner lieu à des imprécisions. Par exemple, la différence entre diplégie et quadriplégie se mesure à l'efficacité des membres supérieurs qui ne se révèle que tardivement avec le développement de la motricité fine. C'est pourquoi dans les nouvelles préconisations, la topographie n'apparaît plus au premier

plan. La SCPE conseille de mentionner uniquement l'aspect unilatéral ou bilatéral de l'atteinte. Selon Mazeau (Truscelli & al., 2011, p. 333), il ne faut pas rechercher de corrélation anatomo-

clinique entre les zones du cerveau touchées et les déficits. En effet, les lésions sont très précoces et le cerveau est remanié par la plasticité et les « *expériences inhabituelles tant sensori-motrices que cognitives* » des enfants qui, de ce fait, « *se développent d'emblée avec un répertoire neurocognitif particulier.* »

4) *Les causes et la survenue de la lésion*

S'ils sont identifiables, la cause et le moment d'apparition de la lésion sont des informations importantes.

E) UNE MOSAÏQUE DE TROUBLES LIEE AUX LESIONS PRECOCES

Le système nerveux central étant touché, de multiples atteintes perceptives et cognitives se révèlent au fur et à mesure du développement de l'enfant. A l'heure de la neuropsychologie infantile, s'opère une « *renversement du regard médical* » selon Mazeau (Truscelli & al., 2011, p. 343) : la PC n'est plus un trouble moteur avec éventuellement des « troubles associés ». Ces enfants sont « *atteints de lésions cérébrales précoces, qui peuvent se traduire par une mosaïque variable de troubles : moteurs, sensoriels, cognitifs, comitiaux, etc.* » » Une partie du mémoire sera consacrée spécifiquement aux aspects langagiers.

1) *Troubles perceptifs*

Les lésions prénatales peuvent endommager le support de la perception (aires primaires ou trajet de l'information) (Révol et al., 1998). On trouve toutes sortes de troubles perceptifs : visuels, auditifs, somesthésiques, olfactifs ou gustatifs.

2) *Troubles neuropsychologiques*

Les fonctions cognitives supérieures ont besoin du support du réseau des aires associatives qui n'est pas mature au moment où surviennent les lésions. Selon Amiel-Tison (2011, p. 4) « *un dommage au niveau de ces zones d'intégration (...) se révélera progressivement [jusqu'à l'âge scolaire et au-delà] comme une désorganisation de la fonction cérébrale.* »

Mazeau (Truscelli, 2011, p. 343) mentionne les principaux troubles par ordre de fréquence :

- dyspraxies et troubles visuo-spatiaux.
- troubles de l'attention et troubles dysexécutifs. Fréquents selon l'APF (2011, p.72), ils « *s'ajoutent à la lenteur et à la fatigabilité et entravent les apprentissages.* »
- déficits de la mémoire de travail
- agnosies (visuelles, auditives...)

3) *Epilepsie*

La comitialité, due aux lésions, touche 36 % des enfants avec PC dès la 1ère année de vie selon l'APF (2011, p. 84-86) et diminue généralement après 16 ans. Elle peut entraîner la perte des acquis de rééducation. Les traitements sont efficaces.

4) *Déficiência intellectuelle*

Sa fréquence est difficile à évaluer. 40% des enfants n'auraient aucune atteinte intellectuelle, mais 30% souffrent de retards légers, et 30% de retards plus graves. Or il faut rester « *prudents dans l'évaluation de l'efficiencia intellectuelle* » car les outils d'évaluation sont inadaptés et les tableaux cliniques complexes (Révol et al., 1998, p.19). « *Le dysfonctionnement cognitif n'est pas synonyme de déficiencia intellectuelle* » comme le rappelle l'APF (2011, p. 12) et les troubles sont nombreux, sévères et peuvent compromettre la scolarité.

5) *Troubles sensoriels*

Aux troubles neurologiques s'ajoutent des troubles sensoriels plus fréquents. La surdité de transmission ou de perception toucherait un quart des IMC selon l'APF (2011, p.38). Au niveau visuel, les enfants PC peuvent présenter différents troubles : problèmes d'acuité visuelle, dix fois plus fréquents que dans la population normale selon l'APF (2011, p.44), rétinopathie chez les grands prématurés, troubles oculomoteurs (strabisme très fréquent, nystagmus, difficulté de balayage, de poursuite de cible).

III) LA COMMUNICATION DES ENFANTS PARALYSES CEREBRAUX

Les enfants avec PC peuvent présenter de nombreux troubles du fait de leurs lésions cérébrales précoces. Ce constat peut se transposer à la fonction langagière : des troubles peuvent exister à tous les niveaux de la compréhension et/ou de l'expression et altérer la communication. Le premier niveau est sensoriel et moteur, le second est gnosique et praxique, le troisième niveau est sémantique.

A) IMPACTS DE L'ATTEINTE MOTRICE

1) *Atteinte de la sphère bucco-phonatoire et dysarthrie*

a. Définition

La paralysie cérébrale est un trouble du mouvement et de la fonction motrice. Dans certains cas, la composante motrice de la phonation est également atteinte : le trouble de la commande peut toucher le larynx, le pharynx, la langue, les lèvres, le voile du palais. Des mouvements

involontaires, ou une dystonie parasitent la mise en mouvement et on retrouve une mauvaise coordination pneumo-phonique.

L'atteinte de la sphère bucco-faciale entraîne des troubles de la déglutition, de la mastication, une incontinence salivaire et une dysarthrie.

La dysarthrie se définit comme l'« *ensemble de troubles de l'articulation résultant d'une atteinte du système nerveux central ou périphérique ou d'une ataxie des muscles des organes de la phonation. (...) La respiration, l'articulation, la phonation, le débit et/ou la prosodie peuvent être affectées.* » (Brin-Henry et al., 2004, p.83). Darley en 1975, parle « *d'un trouble d'exécution motrice de la parole* ». L'origine est une atteinte du système nerveux central pour la paralysie cérébrale.

Selon l'APF (2011, p.69), 20 % des personnes souffrant d'infirmité motrice cérébrale ont une dysarthrie. La proportion dans la PC est plus importante mais difficile à évaluer de par les diverses acceptions de la pathologie selon les études.

b. Description de la dysarthrie

Type de dysarthrie	Définition
spastique	Voix saccadée, hachée
athétosique	Mouvements parasites interrompent aléatoirement la production
ataxique	Mauvaise coordination pneumo-phonique, pauses anarchiques, débit et intensité irrégulier

L'aspect primordial de la dysarthrie permettant de la décrire est le degré de gravité :

Dysarthrie sévère : la parole est inintelligible et va jusqu'au mutisme. La motricité bucco-faciale est très faible et on retrouve des troubles de la mastication et de la déglutition ainsi qu'un bavage important. Il y a souvent trouble du maintien de la tête.

Dysarthrie d'intensité moyenne : l'intelligibilité est variable selon les contextes. L'élocution est difficile et la parole est caractérisée par des déformations phonétiques importantes (distorsions, omissions, inversions).

La dysarthrie se caractérise par une perturbation des mouvements phonatoires volontaires :

- la dyschronométrie : retard (aspect temporel) dans la mise en mouvement et mouvement plus long.
- l'hypermétrie : mouvement freiné qui n'atteint pas son objectif (aspect spatial).
- l'adiadococinésie : impossibilité d'exécuter rapidement des mouvements alternants

Un critère important pour évaluer la sévérité de la dysarthrie est le degré d'intelligibilité. L'intelligibilité caractérise « *ce qui peut être facilement compris de par sa forme et son contenu* » (Brin-Henry, 2004, p. 140). En 1984, Tardieu propose une échelle pour caractériser sa sévérité (citée par Lespargot, rééducation orthophonique, 1998, p. 85-86) :

- stade 0 : absence de troubles

- stade 1 : imperceptible par l'entourage. Révélée par des mots longs et difficiles.
- stade 2 : trouble évident qui n'empêche pas l'intelligibilité complète par tous.
- stade 3 : seuls les proches comprennent.
- stade 4 : parole absente ou totalement inintelligible.

2) Impact de l'atteinte motrice globale

Ferlay M. et Vansteene C. (2012, p. 38) présentent les aspects moteurs qui parasitent la communication. Le déficit moteur perturbe tout ce qui contribue à l'élaboration du langage chez l'enfant : le jeu, la manipulation, les déplacements. L'enfant peine à « adopter une posture d'accordage » avec ses interlocuteurs du fait de ses troubles de la coordination et du tonus. « L'entrée en relation » est perturbée, notamment car le regard est gêné par les aspects posturaux et visuo-moteurs. L'attention conjointe est compromise. Les mimiques faciales peuvent être mal interprétées et cela nuit à l'interaction. Le pointage est difficile donc l'enfant peut moins solliciter l'adulte.

B) IMPACTS DE L'ATTEINTE NEUROPSYCHOLOGIQUE

1) Les troubles structurels du langage

Comme le souligne Mazeau (*in* Truscelli, 2011, p. 344), la dysarthrie (trouble de la parole) peut cacher un trouble sous-jacent du langage structurel (car grave et durable).

Dans la paralysie cérébrale, les troubles du langage, secondaires à la pathologie, peuvent être comparables à la dysphasie. En effet, si le trouble n'est pas spécifique, c'est-à-dire défini par l'exclusion d'autres troubles, il est bien « développemental » car la structuration du langage est incomplète et déviante. Or, comme le rappelle Mazeau (p. 338), « *« dys » signifie atteinte d'emblée, initiale ou très précoce, (par opposition) aux « a » qui marquent la perte secondaire d'une fonction antérieurement acquise* ». De plus, « *la conception même des « dys » repose sur l'existence (...) d'une anomalie structurelle focalisée* ». Donc dans la paralysie cérébrale, « *la lésion ou le dysfonctionnement cérébral (...), constituent au contraire un argument supplémentaire en faveur du diagnostic de « dys »* ».

Selon Mazeau (p. 344), les troubles dysphasiques les plus fréquents s'apparentent aux dysphasies mixtes (réceptives et expressives), phonologiques-syntaxiques, et lexicales syntaxiques (manque du mot).

Des difficultés d'accès au langage écrit sont souvent présents : (lenteur, beaucoup d'efforts pour de faibles résultats). Cela est dû à un déficit de la conscience phonologique et de la mémoire de travail auditivo-verbale nécessaires à l'acquisition du langage écrit. Ce déficit s'explique par la dysarthrie qui induit l'absence de boucle audio-phonatoire. Mais elle ne serait

pas la seule en cause. Des troubles de type dyslexie sont aussi présents chez les enfants paralysés cérébraux (Mazeau, *in* Truscelli 2011, p. 344).

2) Impact d'une déficience intellectuelle

Ferlay M. et Vansteene C. relèvent dans leur mémoire d'orthophonie, les conséquences possibles d'un déficit cognitif sur la communication (2012, p. 39) :

- La fonction symbolique est difficile à construire : les jeux de faire-semblant et l'imitation différée sont rares.
- Les difficultés de compréhension gênent les échanges et empêchent une analyse précise des éléments de la langue.
- Les perceptions peinent à être intégrées dans une représentation mentale par difficulté d'abstraction.

3) Impact des troubles cognitifs

- Les troubles attentionnels et mnésiques entraînent des troubles de la compréhension sur les phrases longues ou complexes, perturbent l'élaboration du message et la concentration sur l'échange.
- Les troubles exécutifs gênent la planification du discours et l'adaptation aux situations de communication.
- L'agnosie perturbe la fonction référentielle. L'enfant ne voit pas ou n'entend pas la même chose que les autres. Il est difficile de comprendre l'autre, et ce qu'il montre.
- La dyspraxie visuo-spatiale est un frein pour l'apprentissage du langage écrit et pour toute autre communication par le canal visuel.

C) ATTEINTE PSYCHOLOGIQUE ET COMPORTEMENTALE

1) Troubles externalisés et internalisés

Dans la paralysie cérébrale, la multiplicité des atteintes entrave la personne dans sa capacité à communiquer : aspontanéité, initiation des dialogues difficile, simplification des messages. Cela induit une grande frustration qui a des conséquences importantes au niveau psychologique et comportemental. De plus, le regard des autres a une incidence. Dans le cas d'une dysarthrie, l'inintelligibilité peut être confondue avec l'inintelligence (APF, 2011, p.67) et entraîner un isolement social et une grande souffrance psychique.

Face à ses difficultés, la personne peut développer des troubles du comportement :

- externalisés : impulsivité, agressivité

- internalisés : troubles anxio-dépressifs

Ces troubles secondaires sont des moyens d'expression mais ne font qu'aggraver l'isolement.

2) *Helplessness*

Les multiples échecs pour se faire comprendre peuvent entraîner chez l'enfant, une « *résignation acquise* » ou « *impuissance apprise* » selon le concept de « *Learned Helplessness* » du psychologue comportementaliste Seligman. Dans les années 1970, celui-ci mettait en évidence que face à de petits chocs électriques incontrôlables et répétés, un animal finit par s'installer dans l'apathie et la résignation. Cela s'explique selon lui par un processus en trois étapes : le lien ne peut progressivement plus être fait entre les actions du sujet et leurs conséquences puisque les actions n'ont pas d'effet, alors la motivation à agir baisse, et des sentiments dépressifs d'impuissance et de mésestime de soi augmentent.

3) *Isolement et appauvrissement de la communication*

Le processus d'acceptation du handicap prend un temps plus ou moins long pendant lequel les parents mettent en place différents moyens de défense (dénî, colère, dépression). La relation avec le bébé peut en être affectée : ils ne se sentent plus compétents, ne savent pas comment faire et stimulent moins l'enfant.

Par la suite, la communication évolue normalement d'émergente à indépendante : la dépendance à l'adulte diminue et les prises d'initiatives dans l'échange augmentent. Cela est possible grâce à la diversification et à la multiplication des expériences et des partenaires de communication qui permettent de devenir soit même expert, comme l'explique Odiau-Lamiset dans son mémoire (2010, p. 109). L'enfant privé de cette diversification ne peut pas développer son expression.

De plus, les interactions et les stimulations existantes peuvent être inadaptées parce que les interlocuteurs ne savent pas comment s'y prendre ou sous-estiment les capacités de la personne. Il peut en résulter un émoussement intellectuel par manque de stimulation.

D) LA COMMUNICATION DES ENFANTS « SANS PAROLES »

L'atteinte importante au niveau de la motricité bucco-faciale en fait des enfants « sans parole ». Ils peuvent produire quelques vocalises mais il leur est impossible d'articuler. Ils sont mutiques mais ils s'expriment et communiquent par d'autres moyens.

Chaque enfant met en place une « langue unique » pour se faire comprendre en développant toute une palette de signes non-verbaux selon ses possibilités motrices. Il utilise des modulations de voix, des gestes, des mimiques, le regard, le pointage, le sourire, les pleurs.

La façon de dire oui par exemple change d'un enfant à l'autre : il peut hocher la tête ou lever les yeux vers le haut par exemple.

Pour l'APF (2011, p.66), « *une personne IMC trouve toujours un moyen de communiquer. Si l'interlocuteur souhaite interagir, la communication n'est pas entravée... Chacun des partenaires a un rôle à jouer dans la réussite de cette conversation.* » Le partenaire doit être actif pour décoder tous ces signes. Il peut également poser des questions fermées pour obtenir une réponse par oui ou non. Ou bien proposer plusieurs choses et demander que l'enfant confirme une des possibilités.

Ce langage non-verbal est précieux car il permet à l'enfant d'exprimer des besoins, des sentiments, et cela en toute circonstances sans recourir à un matériel quelconque. Cette communication « intuitive » est efficace dans le milieu familial ou l'entourage restreint mais ne peut se diffuser à des partenaires non familiers.

La communication de l'enfant reste émergente, et dépendante du cercle des proches.

De plus, le contenu des messages est souvent limité à des besoins simples et très ancré dans le contexte. La communication reste dans l'ici et le maintenant.

E) EVALUER L'EFFICACITE DE LA COMMUNICATION

1) Communication Function Classification System

Hidecker, Paneth, Rosenbaum, et al., médecins et orthophonistes anglo-saxons ont développé en 2011 un classement permettant de situer la personne dans un niveau d'efficacité en communication. C'est le Système de Classification de la Fonction de Communication pour les personnes avec Paralyse Cérébrale (Annexe II). Ce niveau s'obtient par questions successives auxquelles on répond oui ou non. Les auteurs précisent qu'il ne s'agit pas d'un test, que l'étiologie n'est pas prise en compte, et que le niveau obtenu ne présume en rien des possibilités d'amélioration. Il s'agit d'un outil compréhensible par tous les professionnels et les aidants, permettant de faire le point sur la communication de la personne dans différents contextes, avec différentes personnes, afin de cibler ensuite les aspects à travailler. Tous les moyens de communication sont pris en compte pour déterminer le niveau de communication. Cela inclut la parole, les gestes, les comportements, le regard, les expressions faciales, et la communication alternative et augmentative. Cette évaluation est basée sur différents critères:

- l'efficacité en tant que récepteur et émetteur : il s'agit de pouvoir passer facilement d'un rôle à l'autre, de repérer les incompréhensions et de les résoudre par reformulations, répétitions, simplifications, développements.
- le rythme de la conversation : pour être confortable, il ne doit pas être interrompu par

des pauses trop longues.

- le type d'interlocuteurs : ceux qui sont familiers sont la famille, les soignants, les amis, les enseignants qui connaissent bien la personne, ses difficultés et la façon dont elle s'exprime ; les non-familiers sont les inconnus ou les connaissances qui ne parlent que rarement avec la personne.

Un niveau d'efficacité dans la communication est déduit par questions successives :

Niveau 1 : émetteur et récepteur efficace avec des interlocuteurs familiers ou non.

Niveau 2 : émetteur et/ou récepteur efficace mais avec un rythme ralenti que ce soit avec des interlocuteurs nouveaux ou familiers

Niveau 3 : émetteur ET récepteur efficace avec des interlocuteurs familiers

Niveau 4 : émetteur et/ou récepteur occasionnel avec des interlocuteurs familiers

Niveau 5 : émetteur et récepteur rarement efficace avec des interlocuteurs familiers

2) Le questionnaire des Réseaux Sociaux version réduite

Le questionnaire des « réseaux sociaux : un inventaire de la communication pour les personnes ayant des besoins de communication complexes et leurs partenaires. », développé en Californie par Blackstone et Hunt Berg (traduction Lethbridge, en 2005) permet de faire un état des lieux de la communication d'un patient PC et de recueillir des données sur les moyens de communication utilisés avec différents cercles d'interlocuteurs (les partenaires de vie, les amis et personnes intimes, les connaissances, les professionnels et les partenaires non familiers), offrant une vision écologique de la communication du patient. Une version réduite a été élaborée afin d'en faciliter l'utilisation en clinique (mémoire d'Odiau-Lamiset, 2010, p. 65-67), avec la création d'une fiche de synthèse permettant de définir plus précisément les axes en lien avec les attentes familiales. Une passation en deuxième intention peut servir à évaluer l'efficacité de la prise en charge et de la guidance auprès des différents partenaires de l'enfant (p. 102-107).

IV) LA COMMUNICATION ALTERNATIVE ET AUGMENTATIVE

A) GENERALITES

1) Définitions

La **Communication Alternative et Augmentative**, terme qui vient de l'américain (Alternative and Augmentative Communication) « *recouvre tous les moyens humains et matériels*

permettant de communiquer autrement ou mieux qu'avec les modes habituels et naturels, si ces derniers sont altérés ou absents. » (Cataix-Nègre, 2004, p. 36)

En cas d'absence de parole, la **Communication Alternative** remplace la communication naturelle. C'est une communication substitutive. Lorsque le langage oral est présent mais insuffisant ou peu intelligible, la **Communication Augmentative** ou « **Améliorée** » soutient, complète le langage oral. Elle l'accompagne sans s'y substituer et peut le favoriser.

Parmi les moyens utilisés, certains ne nécessitent pas de matériel. On parle alors de **Communication sans Aide Technique**. Cela concerne les systèmes utilisant des signes : les codes signés (Makaton®, CoGHaMo®) et la Langue des Signes Française. Lorsqu'on a recourt à un outil technologique ou non, on parle de **Communication avec Aide Technique**. Les aides techniques non technologiques sont : les cahiers de pictogrammes ou de photos, les objets-références, les tableaux alphabétiques, tous les supports pour écrire des messages (carnet, ardoise...).

Les systèmes technologiques recouvrent une gamme importante de propositions : téléthèses dédiées à la communication, logiciels spécialisés sur tablette ou sur ordinateur, applications pour les smartphones et les tablettes. On parle d'outil « **High technology** » lorsqu'il intègre une synthèse vocale. Les anglophones emploient également le terme de Voice output communication aids (VOCAs). Un outil « **Low technology** » est sans sortie de voix.

Cette terminologie datent des années 1970 et donc recouvre une pratique récente et en constante évolution.

2) Historique

(Cataix-Nègre, 2004, p. 42-47) L'histoire de la CAA commence avec celle de la Langue des Signes au 18^{ème} siècle et sa découverte par l'Abbé de l'Epée. Mais la parole est perçue comme sacrée et on peine à accepter d'autres moyens de communiquer. Le Congrès de Milan interdit la LSF entre 1880 et 1970 dans l'idée qu'elle empêche l'accès à l'oralisation.

En 1971, une équipe de l'Ontario adapte le code Blitz (4500 symboles créés pendant la guerre pour être un code international) pour les enfants PC. Parallèlement, de nombreux codes pictographiques sont développés (GRACH® en France, PCS® aux Etats-Unis, Parlerpictos® au Canada, le Makaton® en Angleterre).

En 1983, l'association internationale ISAAC (International Society for Augmentative and Alternative Communication) est créée afin de promouvoir l'utilisation de la CAA dans le monde et de diffuser les pratiques possibles.

Avec l'essor des nouvelles technologies, apparaissent les premiers appareils de communication en 1966 proposés par la Prentke-Romich Company. En 1982, la Fondation Suisse pour les Téléthèses (FST) est créée (Toullet, 2011, p. 154-155). L'appareil Mutavox®

(1984) est le premier tableau de symboles électronique à recomposer la conjugaison du message. Depuis le début du 21^{ème} siècle, se développent des logiciels de communication avec synthèse vocale. L'évolution très rapide des moyens de CAA nécessite une veille technologique permanente assurée par des structures comme la Plateforme Nouvelle Technologies de l'hôpital de Garches qui propose également information et conseils aux professionnels, aux familles et aux utilisateurs de ces moyens.

3) *Objectifs*

L'objectif de ces moyens est de pallier le déficit de la parole ou de compléter la communication naturelle en permettant l'accès à des contenus variés et précis. L'enfant doit pouvoir exprimer ce qu'il veut et se faire comprendre au-delà du cercle des initiés à son langage originel. Cela enrichit les échanges et la socialisation avec une diversification des partenaires possible. En conséquence, le langage peut se développer et les fonctions cognitives sont stimulées. Parallèlement, la frustration, les troubles du comportement et le sentiment d'impuissance apprise diminuent car l'enfant a un moyen d'expression de ses besoins et de ses émotions. Un objectif majeur est l'accès à l'autonomie : que l'enfant ait l'initiative de ses prises de parole et ne dépende pas des questions fermées ou des interprétations que son entourage lui propose.

B) LES DIFFERENTS TYPES DE CAA

1) *Les aides non technologiques*

a) Les systèmes gestuels

Ils sont basés sur les langues des signes des personnes sourdes car ils reprennent souvent le même lexique. La syntaxe utilisée est celle du Français signé c'est-à-dire qu'elle suit celle du Français. Les signes nécessitent des configurations précises, inaccessibles lorsque l'atteinte motrice est importante. C'est pourquoi ont été créés des systèmes adaptés au handicap moteur.

CO.G.HA.MO.® (Communication Gestuelle pour personnes avec un Handicap Moteur) est un système de 107 signes (issus du Français signé et de gestes de la vie courante) dont la réalisation motrice est simplifiée. Marie-Gabrielle Tytgat, la logopède belge qui l'a créé, le décrit comme un « langage S.O.S » permettant d'exprimer les besoins de base en l'absence de matériel. Il peut être utilisé avec des personnes polyhandicapées. Il existe une présentation du lexique pour les enfants et pour les adultes.

La méthode **SESAME**, développée en Belgique en 1990, par le centre de la Clairière comprend un système gestuel de 800 signes qui s'inspire de la langue des signes de Belgique

francophone. Cette méthode est adaptée en cas de déficience intellectuelle modérée à profonde pour des enfants ou des adultes.

Au Québec, « **les mains animées** » est un répertoire de 232 gestes créé en 2001 par le Centre de Suppléance à la Communication Orale et Ecrite (CSCOE). Il s'inspire de la langue des signes québécoise, du Français signé, de l'American Sign Language et de gestes de la vie courante dans l'idée d'avoir une signification transparente, une facilité d'exécution motrice et d'apprentissage. Ces gestes sont illustrés et regroupés dans un guide pour être appris : les auteurs parlent de « pictogestes ».

Atouts	Limites
Pas de matériel donc pas d'installation, de panne, d'oubli de l'outil Naturel : pas de support qui détourne le regard et l'attention Soutien pour la compréhension : représentation visuelle et kinesthésique qui isole les unités de la chaîne sonore	Connaissance du code nécessaire : limitation du nombre d'interlocuteurs, formation nécessaire de l'entourage et des professionnels (temps, coût, investissement) Possibilités motrices indispensables mêmes dans les systèmes adaptés

b) Les tableaux de communication

Appelé aussi « code », le tableau de communication est basé sur des pictogrammes ou des photos que l'enfant désigne à l'interlocuteur pour construire son message. Ces images sont disposées dans une grille sur une page. Différents supports à ces pages peuvent être choisis (cahier, classeur, tablette du fauteuil...). L'interlocuteur oralise ce que lui montre l'enfant et il peut également faire défiler les pictogrammes jusqu'à validation par l'enfant si celui-ci n'a pas la possibilité motrice de les désigner lui-même. C'est l'aide technique la plus utilisée et elle est préalable à l'installation d'outil technologique.

L'organisation des pictogrammes dans le support peut correspondre à un classement :

- sémantique : les mots sont regroupés par catégorie (les animaux, les outils, les aliments...)
- par nature de mots (les noms, les verbes, les adjectifs, ...)
- mixte qui allie les deux premiers : organisation sémantique au sein des catégories grammaticales
- biographique basée sur les activités de l'enfant (les mots pour parler de l'école, de la maison, ...) surtout utilisé en début de prise en charge pour être accessible à l'enfant et lui donner envie de s'en servir.

On trouve également des messages complets sous un seul pictogramme pour une communication rapide (par exemple : « j'ai besoin d'aller aux toilettes », « je suis mal

installé »...). Ces messages peuvent être présents sur la tablette du fauteuil (« j'ai besoin de mon code »).

De nombreuses banques de pictogrammes existent pour réaliser les classeurs. Elles sont en couleur (ex : PCS®), en noir et blanc (ex : GRACH®) ou contrastée pour convenir à la déficience visuelle (ex : SCLERA®). Le graphisme peut être très détaillé ou facilement reproductible à la main (ex : Makaton®, GRACH®, Picto France®). Il existe des banques gratuites (ex : ARASAAC®, Sclera®, Picto France®). Actuellement, les banques américaines PCS® et Symbolstix® disposent du plus grand nombre de pictogrammes (environ 12000) et sont les plus répandues. Pictelia® qui regroupe les pictogrammes du logiciel Axelia® est également très utilisée en France.

Le code nécessite d'apprendre la signification des pictogrammes car ils ne sont pas toujours iconiques puisqu'ils représentent des concepts. Généralement, l'apprentissage débute avec quelques pictogrammes puis le classeur est enrichi en fonction des besoins et du développement du vocabulaire de l'enfant. Une aide technologique peut ensuite être mise en place. L'idéal est que l'enfant accède à l'écrit pour passer à un tableau de communication utilisant des lettres, ou des syllabes. En composant ses messages en montrant les lettres (l'orthographe peut être simplement phonétique pour gagner en rapidité), la personne peut exprimer une infinité de mots. Elle n'est plus limitée par les pictogrammes disponibles dans son classeur. Mais l'apprentissage de l'écrit n'est pas toujours possible chez les enfants atteints de PC.

Atouts	Limites
- Accessible à l'enfant : pictogrammes iconiques - Accessible aux interlocuteurs lecteurs grâce à l'écrit : pallie les incompréhensions - Faible coût - Facilité d'élaboration - Pas de panne : complément indispensable des moyens High technology	- Message soumis à l'interprétation du partenaire qui reformule : risque d'incompréhensions. - Coût énergétique, lenteur : risque de perdre le fil du discours - Termes abstraits difficiles à représenter - Vocabulaire limité ou classeur encombrant

c) Un système multimodal : le Makaton ®

Le Makaton® est un programme développé par une orthophoniste britannique, Margaret Walker, dans les années 1970. Il est constitué d'un Vocabulaire de Base, fondé sur les besoins fonctionnels, de 450 mots répartis en 8 niveaux d'apprentissage et de complexité. Un

Vocabulaire supplémentaire de + de 7000 concepts existe pour répondre aux besoins individuels. Il a l'intérêt d'allier la parole, les pictogrammes et les signes issus de la LSF. La syntaxe suit celle de la langue (cf. Français signé). Cette approche multimodale (utilisant les canaux auditifs, visuel, kinesthésique) renforce la compréhension en mettant en relief les mots et les structures langagières. Elle permet à l'enfant de se saisir du moyen d'expression qui lui convient le mieux selon ses capacités et les contextes. Elle associe les avantages des pictogrammes et des signes. Le Makaton® aide à développer la communication auprès d'un public très large (handicap mental, physique, sensoriel, TED, trouble spécifique du langage, polyhandicap...).

Les programmes de formations réguliers pour les parents et les professionnels font le succès de cette méthode. Le principe du Vocabulaire de Base structuré en niveaux permet une cohérence entre les interlocuteurs et facilite l'apprentissage. Les mots appris sont immédiatement utilisables ce qui donne confiance et motivation. Une pratique en situation de vie quotidienne est indispensable pour que la méthode soit efficace et utile. Cela demande donc une implication importante de la famille et de l'entourage.

2) CAA et nouvelles technologies

a) Généralités

Les synthèses vocales se développent depuis une trentaine d'années suivant les progrès des nouvelles technologies. Leur principal avantage est qu'elles donnent un retour auditif des productions pictographiques, alphabétiques, ou phonétiques que l'on saisit. Cela donne une autonomie supplémentaire à l'enfant, restaure l'initiative et la spontanéité du discours et facilite la compréhension de l'interlocuteur. La voix de la synthèse peut être enregistrée par un professionnel ou un proche, avec l'avantage d'être plus « naturelle » mais l'inconvénient d'un stock limité à ce qu'on a enregistré, ou synthétique, avec une qualité variable qui tend à s'améliorer.

On peut programmer des messages complets prononcés grâce à une seule touche. Cela permet d'être plus rapidement compris et convient à un niveau cognitif ou langagier faible avec une difficulté de syntaxe. Autrement, avec une entrée pictographique, la juxtaposition des pictogrammes constitue le message. Des redresseurs grammaticaux existent sur certaines synthèses pour une harmonisation automatiquement de la morpho-syntaxe. Par exemple, sur Axelia®, le picto « moi » suivi du verbe « manger » est prononcé non pas « moi manger » mais « je mange ».

L'installation de ces outils nécessite une étroite collaboration avec les ergothérapeutes qui recherchent le support le plus adapté (ordinateur, tablette du commerce, ou dédiée au handicap...) et l'accès (pointage direct ou avec une aide technique telle que contacteurs,

joysticks, trackballs, commande occipitale, oculaire ou défilement automatique avec système de validation).

Ces outils perfectionnés ont un coût élevé et nécessitent un investissement important du jeune, de la famille et des professionnels pour être bien maîtrisés. C'est pourquoi une utilisation préalable des aides non technologiques et des essais de matériel sur une période suffisante sont indispensables.

b) Les téléthèses dédiées

Le terme téléthèse signifie aide à distance. C'est un outil dédié car son unique fonction est la communication. Elles se présentent sous la forme de tablettes adaptées au handicap, en général robustes pour résister aux chutes, fiables, et pouvant éventuellement se fixer au fauteuil.

Il en existe de nombreuses sur le marché qui proposent des entrées pictographique, pictographique et alphabétique, phonétique, ou alphabétique. Une prédiction de mot peut être présente pour faciliter la transcription.

Certaines téléthèses dédiées proposent un mode de communication via le système Minspeak®. Ce système fonctionne par association d'idées : un mot correspond à une combinaison d'icônes polysémiques disposée en nombre réduit sur un clavier. Une bonne mémoire et un niveau cognitif élevé sont requis. Les objectifs sont de favoriser l'automatisation de l'accès aux mots (ce qui est plus difficile avec un grand nombre de pictogrammes) et de dire ce que l'on veut rapidement et avec un minimum de pictogrammes dans l'appareil. Les icônes polysémiques évitent le problème des concepts difficilement représentables.

c) Les logiciels de communication

Ils permettent de créer des tableaux de communication informatisés et personnalisés et offrent en plus de grandes possibilités de programmation. Certains sont de véritables interfaces adaptées au handicap vers toutes les autres fonctionnalités de l'ordinateur : on peut créer des liens vers internet, écouter de la musique, regarder des photos, faire des diaporamas, accéder au traitement de texte, y copier les messages préparés en pictogrammes sur le tableau de communication, accéder aux emails et aux sms. Le contrôle de l'environnement peut même être relié au logiciel de communication formant un outil unique pour accéder à toutes les aides nécessaires à la personne. Une formation est souvent nécessaire pour les exploiter. Le fonctionnement du logiciel doit être transmis aux parents. Cela peut se faire par le biais de l'orthophoniste.

Les logiciels présentent les atouts d'une synthèse vocale de bonne qualité, une fenêtre d'affichage du message émis permettant un feed-back visuel, pictographique et écrit, et parfois d'un redresseur grammatical. Les fonctionnalités sont variables avec la possibilité d'émettre

des messages préprogrammés à des messages très élaborés du point de vue syntaxique, si le niveau d'expression de l'enfant le permet.

Ils s'installent sur tout type de supports informatiques (ordinateur fixe en classe et en séance, ordinateur portable et tablette). L'avantage est que ces supports servent à d'autres logiciels et regroupent tous les outils de l'enfant. Une nouvelle gamme d'outils de CAA se développe actuellement pour les tablettes et smartphones sous forme d'applications (Vocalix® lance sa version Android®, The Grid® est disponible gratuitement sur l'iPad®, et de nombreuses applications gratuites existent sur Android comme AAC parole®).

Selon Mcnaughton et Light (2013), l'arrivée des technologies mobiles offre de grandes opportunités pour la CAA : une conscience et une reconnaissance de la société, un accès facilité aux moyens de CAA technologiques et une plus grande adhésion des utilisateurs, plus de fonctionnalités et d'interconnectivités, une plus grande diffusion des progrès de la CAA et des recherches.

Afin de maîtriser et d'investir ces outils « high tech », un suivi orthophonique intensif est indispensable avec pour objectifs : l'apprentissage de l'outil, le travail linguistique, la maintenance de l'outil et son adaptation aux besoins de l'utilisateur (nouveaux pictos, jeux, pages sur un thème précis...). L'enfant doit l'utiliser en situation d'exercice mais surtout en situation écologique. Un travail de guidance de l'entourage est donc nécessaire.

Atouts	Limites
- Atouts de la synthèse vocale : retour des productions, autonomie, meilleure compréhension par l'interlocuteur, moins d'interprétations - Retour visuel de la production dans une zone où le message élaboré s'affiche - Transportable grâce aux tablettes - Grand nombre de pictogrammes possible - Reconnaissance sociale - Fonctionnalités multiples (internet, photos, musique...) : facteur de motivation - Création d'exercices possible par tous les professionnels	- Familiarisation (et goût) à l'informatique nécessaire + formation au logiciel - Bugs, pannes - Autonomie limitée (dépend de la batterie) - Coût élevé - Programmation et maintenance chronophage et non accessible à l'enfant - Qualité de la synthèse vocale parfois moyenne et survenue de bugs

C) CRITERES POUR LA PRECONISATION

Le moyen de CAA doit correspondre le plus possible à l'individu. Il doit être repensé à chaque moment important du développement de l'enfant (Monfort, Juarez-Sanchez, 1998, p. 147). Il peut même varier selon les contextes de communication de l'enfant (Cataix-Nègre, 2011, p.52). La mise en place est longue et demande un investissement important de la famille, des professionnels et de l'enfant. De plus, les démarches pour obtenir une subvention par la MDPH lorsqu'il s'agit d'aide technologique prennent du temps (1 ou 2 ans parfois). Donc le choix du moyen de CAA est crucial car il est déterminant pour au moins quelques années. Afin de faire ce choix, plusieurs critères sont à prendre en compte.

1) Les critères concernant l'enfant

Les prérequis pour installer un moyen de CAA et donc les éléments à faire progresser s'ils ne sont pas présents sont :

1. l'appétence à la communication
2. un oui/non fiable et la possibilité de faire un choix pour sélectionner les images
3. l'accès au symbolique. S'il n'est pas possible, il faudra choisir un support plus iconique pour l'enfant (objets-références, photos, ...)

Il faut prendre en compte l'âge, les besoins communicationnels et les centres d'intérêts de l'enfant. L'aspect motivationnel est essentiel pour l'efficacité de la préconisation.

Le type de troubles langagiers et le degré de sévérité sont importants (troubles de la parole ou du langage). Le pronostic quant au langage écrit est également à considérer.

Il faut prendre en compte les différents troubles possibles relevés grâce à une évaluation pluridisciplinaire afin d'adapter l'outil. D'Alboy, Chataing et Révol (2008) proposent un Outil d'Evaluation Adapté (O.E.A) détaillant les informations apportées par les différents professionnels :

- l'ergothérapeute et le kinésithérapeute évaluent les capacités motrices et cherchent un moyen de désignation,
- les médecins et l'orthoptiste recherchent les troubles sensoriels (auditifs, visuels, neuro-visuels),
- le psychologue évalue les troubles neuropsychologiques (gnosie, mémoire, attention, fonctions exécutives) et le niveau cognitif. Ce dernier est très important et permet de s'orienter vers un outil complexe ou non.

2) Importance de l'implication des différents partenaires

La famille doit s'investir dans la mise en place du moyen de CAA, il faut donc prendre en compte leurs demandes et leurs attentes. Les compétences et l'implication des professionnels qui interviennent sont essentielles, afin que les préconisations soient suivies et que le moyen mis en place puisse être utilisé dans les situations de vie quotidienne.

3) Critères propres au matériel

a) Choix d'une banque de pictogrammes

Comme le souligne Cataix-Nègre (2011, p. 169-170), on peut rêver d'un système unique, universel mais « *le meilleur code est le plus adapté et le plus personnalisé.* » Il faut donc choisir en fonction des difficultés du patient : s'il a des difficultés visuelles, on prendra des pictogrammes très contrastés, s'il a une difficulté de symbolisation, on prendra quelques pictogrammes simples, le plus transparents possibles...

Un critère est cependant à privilégier selon les recommandations de Cataix-Nègre (p. 171) : il est conseillé de choisir un « *graphisme simple et facilement reproductible à la main* » afin de faciliter l'utilisation quotidienne (possibilité de les avoir rapidement sans matériel particulier).

D'autre part, certains codes pictographiques sont plus aisés à maîtriser que d'autres. En effet, une recherche du Centre pour la CAA d'Afrique du Sud (Alant, Life et Harty, 2005) a comparé l'apprentissage et la mémorisation du Bliss® avec le CyberGlyphs® (plus représentatif que le Bliss) auprès de 50 enfants d'âge scolaire. Ils ont appris 40 items de chaque système et ont été évalué après un premier apprentissage, une révision, puis 7 jours et 30 jours après. Les résultats montrent que le CyberGlyphs est mieux retenu que le Bliss®. Cela tiendrait au fait qu'il soit plus accessible, plus facile à comprendre. Le Bliss® nécessite d'être familiarisé avec les formes géométriques et d'avoir un bon niveau de conceptualisation. Cependant, les auteurs précisent que la facilité d'apprentissage ne doit pas être le seul critère de choix car le Bliss® offre, par la suite, plus de possibilités d'expression. Quoiqu'il en soit, un système plus simple est à privilégier pour mettre en place la communication et lorsque le niveau langagier est pauvre.

b) Choix de l'aide informatique

Il faut choisir le matériel selon le type d'entrée souhaitée (pictos, photos, clavier alphabétique ou phonétique...). La qualité de la synthèse est également importante. Les fonctionnalités possibles (accès à internet par exemple) sont intéressantes. Des critères pratiques comme la taille, le poids de l'appareil et la fiabilité sont à prendre en compte notamment par les ergothérapeutes. Le coût de l'outil est non négligeable et demande une subvention de la MDPH.

c) Y a-t-il un système meilleur qu'un autre ?

Une étude longitudinale, effectuée par Udwin et Yule en 1971, a comparé les performances d'un groupe utilisant un code pictographique (le BLISS®) et d'un groupe apparié utilisant un système gestuel (les gestes du Makaton®) afin de savoir quel système était le plus probant. Pendant 18 mois, l'acquisition du code et la progression dans la communication de 40 enfants PC ont été évaluées, à l'aide de conversations semi-structurées. A l'issue de l'étude, il apparaît qu'il n'y a pas de différences significatives entre les deux groupes suggérant qu'aucun de ces modes n'est supérieur à l'autre dans la facilitation de la communication. Par contre, il y a une grande variabilité dans les résultats des enfants à l'intérieur des groupes. Il n'y a donc pas de hiérarchie entre les systèmes, « *il n'y a que de bonnes ou de moins bonnes adaptations à l'utilisateur* » (CATAIX-NEGRE, 2011, p. 52). Il n'y a pas non plus de hiérarchies entre les systèmes « low » et « high », comme le montre une étude américaine comparative entre le code pictographique PECS et une synthèse vocale (Boesch, Wendt, Subramanian & Hsu, 2013) où l'évaluation de l'efficacité des deux moyens de CAA donne des résultats similaires auprès d'enfants autistes. Au contraire les différents moyens sont complémentaires car ils n'ont pas les mêmes avantages comme le montre le tableau comparatif (Annexe III) établi par Elisabeth Cataix-Nègre (2008, p.6).

PARTIE PRATIQUE

I) OBJECTIF DU MEMOIRE

A) HYPOTHESE SOUTENANT LE PROJET

Ce projet est fondé sur le constat que les moyens de Communication Alternative et Augmentative, et particulièrement les aides technologiques, semblent méconnus par la profession : il y a peu d'études scientifiques sur le sujet et la formation des professionnels concernés (orthophonistes notamment) est encore succincte.

B) OBJECTIF : CREATION D'UN OUTIL D'INFORMATION POUR LES ORTHOPHONISTES

L'objectif de ce mémoire consiste en l'élaboration d'un guide pratique pour la préconisation des moyens de CAA. L'apport d'informations précises sur les différents moyens existants et des conseils pour un choix adapté au profil du patient sous forme d'arbres décisionnels ainsi que des pistes pour la mise en place des outils préconisés y est intégré.

Issu d'une étude sur la paralysie cérébrale, ce guide est destiné aux professionnels confrontés aux difficultés de communication :

- En CAMSP ou en SESSAD lors de la prise en charge précoce
- En institution spécialisée de type Institut d'Education Motrice où les enfants sont scolarisés et reçoivent une prise en charge pluridisciplinaire, mais aussi dans les institutions pour adultes
- En cabinet libéral

II) METHODE ET MOYENS

A) FAIRE L'ETAT DES LIEUX DES PRATIQUES ET DES BESOINS

1) Questionnaire adressé aux orthophonistes

Afin de connaître les besoins des orthophonistes concernant les moyens de CAA et ainsi de vérifier notre hypothèse, puis de pouvoir y répondre dans notre guide pratique, un questionnaire a été envoyé par mail aux orthophonistes (par le biais des listes de diffusion des écoles, d'un réseau d'orthophonistes de Seine-et-Marne, et de la formatrice de Com'autrement). Il était destiné aux orthophonistes travaillant en libéral, en IEM ainsi que dans d'autres institutions afin d'avoir une vision globale des pratiques de la CAA en orthophonie.

L'élaboration du questionnaire a reposé sur de précédentes enquêtes sur la CAA en Angleterre (Matthews, 1999, pp. 64-69) et en Australie (Balandin and Iacono, 1998).

Des informations sur l'année d'obtention du diplôme, et le type d'exercice ont été recueillies afin de savoir si elles ont une influence sur la pratique de la CAA.

Les items ont porté sur la fréquence de la préconisation, les freins à celle-ci, sur l'aisance à mettre en place les différents moyens, sur la connaissance et l'utilisation des aides technologiques et sur la formation initiale et continue et le besoin d'information (cf. Annexe IV).

2) Questionnaire adressé aux ergothérapeutes et aux orthoptistes

La préconisation et la mise en place d'un moyen de CAA est l'objet d'un bilan et d'une concertation pluridisciplinaire. C'est pourquoi nous avons cherché à mettre en évidence l'importance de la collaboration avec les autres professionnels paramédicaux que sont les ergothérapeutes et les orthoptistes qui jouent un rôle essentiel dans l'adaptation de l'outil. Un questionnaire leur a été adressé afin de mieux connaître leur pratique, leur formation, et leur vision de la collaboration avec l'orthophoniste ainsi que du rôle de chacun dans ce domaine. Il leur a été transmis par mail et par liste de diffusion. (cf. Annexes V et VI)

B) REGROUPER LES CONNAISSANCES ET LES EXPERIENCES

1) Par une analyse de cas cliniques

Un stage principal à l'IEM de Saint Jean de Dieu a permis le suivi sur l'année d'enfants paralysés cérébraux utilisant des moyens de CAA en séance individuelle ainsi qu'en groupe communication avec les ergothérapeutes et l'orthophoniste. Les Hôpitaux de Saint Maurice ont précédemment effectué les préconisations pour quatre d'entre eux. L'un des enfants a été rencontré à Saint Maurice. L'étude de leur dossier et de leur parcours a servi de base à la réflexion sur la démarche de préconisation, l'apprentissage des outils, les contraintes qu'ils peuvent présenter et à la réalisation d'arbres décisionnels inclus dans le guide pratique. Les avis des enfants et de leurs parents sur leurs moyens de communication ont été recueillis afin de savoir quels sont les bénéfices ressentis et les difficultés rencontrées (interview des enfants et écrit d'environ 20 lignes des parents).

2) Par des questions aux professionnels expérimentés

Les questionnaires aux orthophonistes, ergothérapeutes et orthoptistes ont été l'occasion de recueillir des informations sur la pratique et l'expérience de ceux qui préconisent fréquemment les moyens de CAA dans le but de les transmettre à travers le guide pratique. Les échanges avec Céline Béra, orthophoniste directrice du mémoire et Clarisse Patout, l'orthophoniste de l'IEM responsable du stage, et ses collègues orthophonistes et ergothérapeutes nourrissent également ce livret.

3) Par la formation

Afin d'informer les orthophonistes sur les logiciels de communication, il est nécessaire d'explorer les fonctionnalités de plusieurs d'entre eux et d'apprendre à les utiliser. L'orthophoniste de l'IEM récemment formée à Mind Express 4® m'a transmis ses connaissances et j'ai pu réaliser des exercices avec ce logiciel. Le logiciel Axelia® très utilisé dans cette structure a pu être utilisé tout au long de l'année au cours des séances avec les jeunes et sur les temps de préparation. Une journée de formation sur les logiciels The Grid®, Tobii communicator® organisé par Com'autrement a permis de découvrir ces logiciels et d'accéder à une vision globale des possibilités qu'ils apportent. Cette journée s'est déroulée à la Plateforme Nouvelle-Technologie. Il a été possible d'échanger avec différents intervenants : Samuel Pouplin, ergothérapeute conseiller en Aides Techniques à la communication, Pascale Gracia, formatrice de Com'autrement, le conseiller commercial de la société Protéor® et avec les orthophonistes désireuses de se former sur les outils de CAA. Enfin, la rencontre avec un représentant du logiciel Vocalyx® sur le lieu de stage a permis de tester ce logiciel.

4) Par une mise en œuvre pratique

Enfin, les conseils donnés dans le guide ont été appliqués dans les prises en charge effectuées au cours des stages pratiques en CAMSP avec la préconisation du Makaton® à un enfant et à l'IEM avec la mise en place d'un code de communication pictographique.

C) SYNTHETISER LA REFLEXION ET CHOISIR UN SUPPORT D'INFORMATION

Une synthèse des réflexions et des informations recueillies par ces différents moyens sera effectuée afin de parvenir à la production de l'outil d'information. Celui-ci s'appuiera donc sur les études publiées dans la littérature, les besoins et expériences exprimés dans les questionnaires, les formations reçues, l'étude des cas cliniques, et la pratique de terrain. Nous choisissons d'élaborer un guide pratique à partir de cette synthèse regroupant les informations nécessaires au choix d'un moyen de CAA.

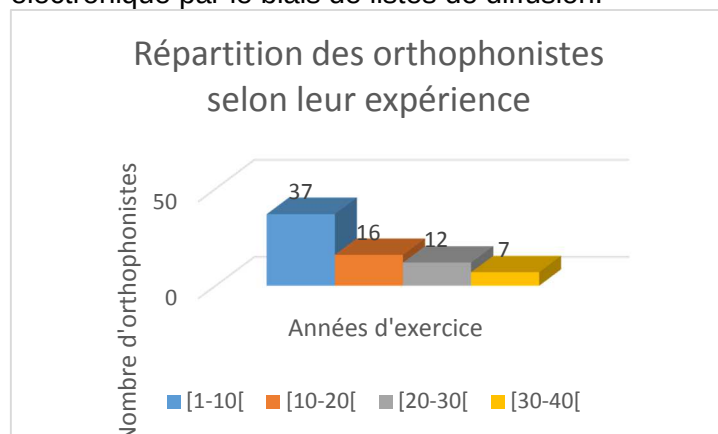
III) RESULTATS

A) ANALYSE DES RESULTATS DU QUESTIONNAIRE

1) Questionnaire adressé aux orthophonistes

a) Description de la population ayant répondu

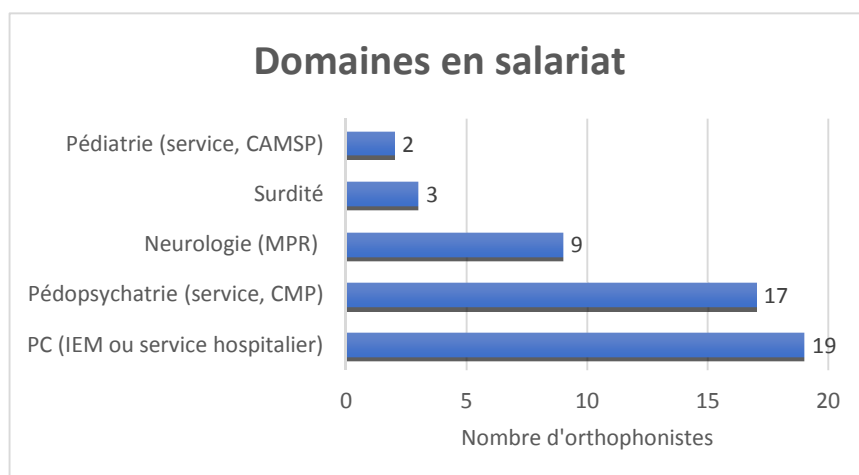
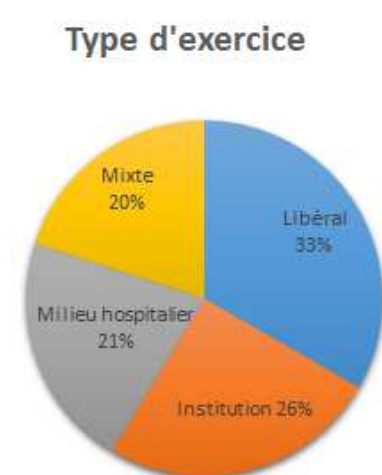
Soixante-quinze orthophonistes ont répondu à ce questionnaire en ligne envoyé par courrier électronique par le biais de listes de diffusion.



Le graphique ci-contre représente le nombre d'orthophonistes en fonction de leur nombre d'années d'exercice.

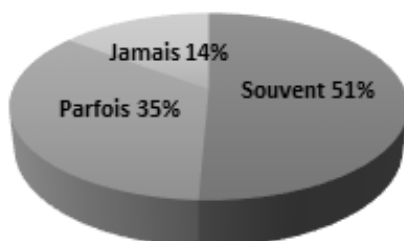
La moitié d'entre eux ont été diplômés il y a moins de 10 ans. Sur les graphiques ci-dessous, voici la répartition des orthophonistes ayant répondu en fonction de leur

type d'exercice. Pour l'exercice salarié, le domaine dans lequel ils travaillent est précisé.

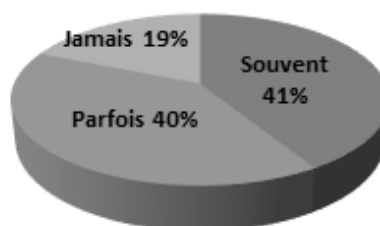


b) Pratique de la CAA

FREQUENCE DE CONSEIL DE MOYENS DE CAA

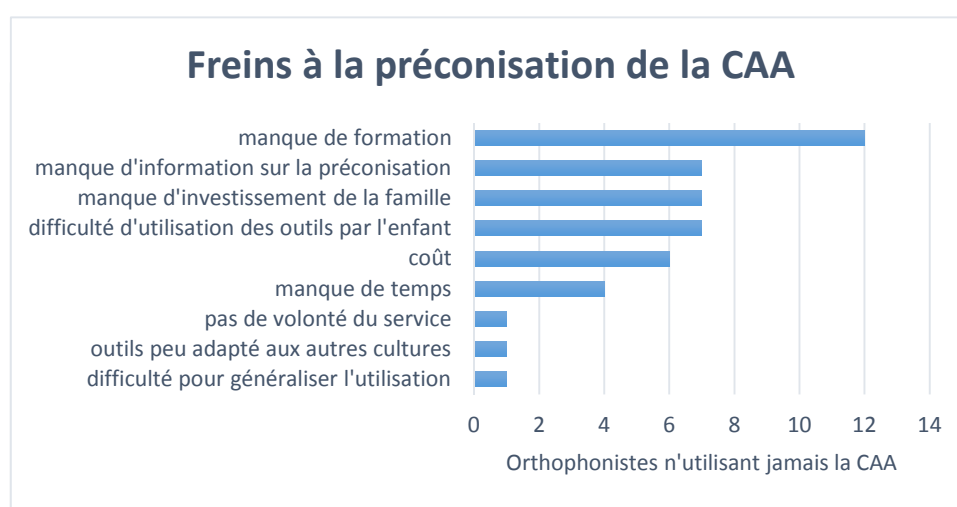


FR QUENCE DE MISE EN PLACE DE MOYENS DE CAA



Parmi cet échantillon, nous pouvons constater que la préconisation de moyens de CAA est une pratique courante, puisque 41% des orthophonistes déclarent en mettre en place souvent et 40% parfois. La fréquence de conseil est légèrement plus élevée (51% conseille souvent à leur patient ce genre d'outil, 14% ne le conseillent jamais mais 19% ne le mettent jamais en place) donc il arrive que la CAA soit préconisée sans que cela aboutisse à l'intégration de la mise en place de l'outil au cours des séances.

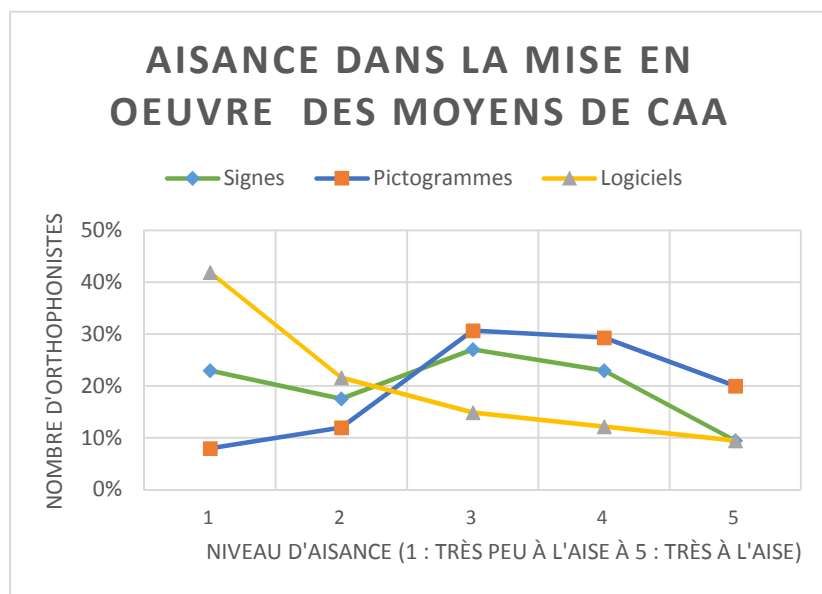
Parmi les orthophonistes qui ont déclaré ne jamais utiliser de moyen de CAA, 64% soit 9 orthophonistes pensent que ce serait nécessaire avec certains patients. 4 exercent en libéral, 2 en pédiatrie (CAMSP et service hospitalier), 1 en IEM, 1 en neurologie et 1 en pédopsychiatrie.



La principale raison qui explique que les orthophonistes interrogés ne proposent pas de CAA, alors que certains estiment qu'ils devraient le faire, est le

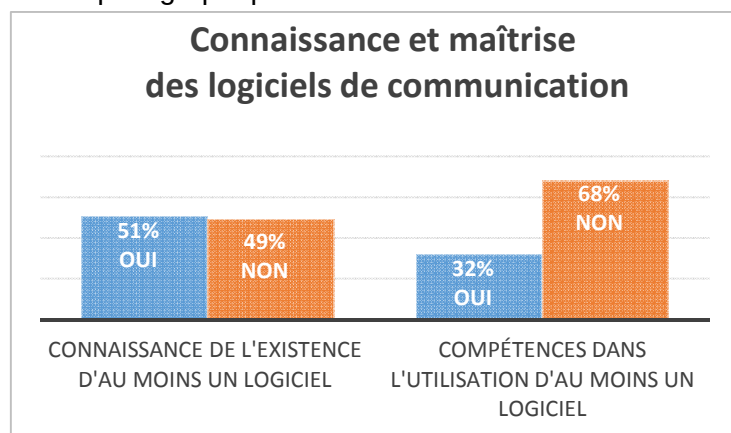
manque de formation (pour 12 sur 14 personnes), comme nous pouvons le voir sur le graphique ci-contre. La moitié d'entre eux aimerait des informations sur la préconisation. Le manque d'investissement des familles est également un frein important, tout comme la sensation que les outils vont être trop difficiles à utiliser par les enfants. Une orthophoniste commente « le jeune âge des patients et leur profil cognitif ne leur permettent pas toujours d'aborder ce type de support. » Viennent ensuite le coût des outils et le temps que demande leur mise en place. Pour un orthophoniste en pédopsychiatrie, c'est l'absence de volonté du service qui rend difficile la mise en place de la CAA puisqu'elle nécessite un investissement de toute l'équipe afin que son utilisation par l'enfant se généralise.

c) Aisance avec les différents moyens de CAA et en particulier les aides technologiques

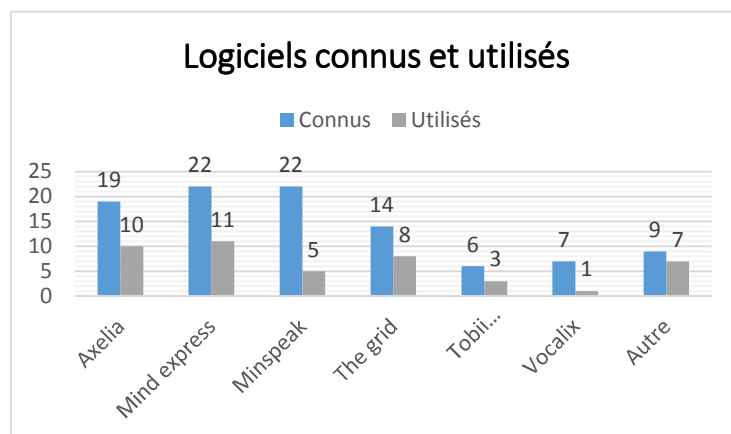


Nous avons demandé aux orthophonistes d'estimer leur niveau d'aisance avec trois types de moyens de CAA (les signes, les codes pictographiques, et les logiciels de communication) sur une échelle de 1 à 5. La valeur correspondant au mode pour les signes et les pictogrammes est à 3 soit un niveau d'aisance moyen.

Pour les logiciels, la valeur correspondant au mode est à 1 soit un très faible niveau d'aisance. La médiane du nombre des orthophonistes est à 3 pour les signes et les codes papiers et à 2 pour les logiciels. 20 % des orthophonistes estiment être très à l'aise avec les pictogrammes contre 9 % seulement pour les signes et les logiciels. Donc les orthophonistes ayant répondu sont dans l'ordre croissant beaucoup moins familiarisés aux logiciels, qu'aux signes, qu'aux codes pictographiques.



51 % des orthophonistes ayant participé ont connaissance d'au moins un logiciel de communication mais seuls 32% le maîtrisent assez pour le proposer en prise en charge. Près de la moitié ne connaît aucun logiciel. Les logiciels les plus connus sont Minspeak®, Mind Express® (22/38 personnes), suivi d'Axelia®. Les logiciels cités dans l'espace « autre » et qui n'avaient pas été proposés sont Plafoon®, Clicker®, Talk a droid®, EAS 2000®, Donner la parole®, CAP®, Oraliz®, et Synthé 3®.



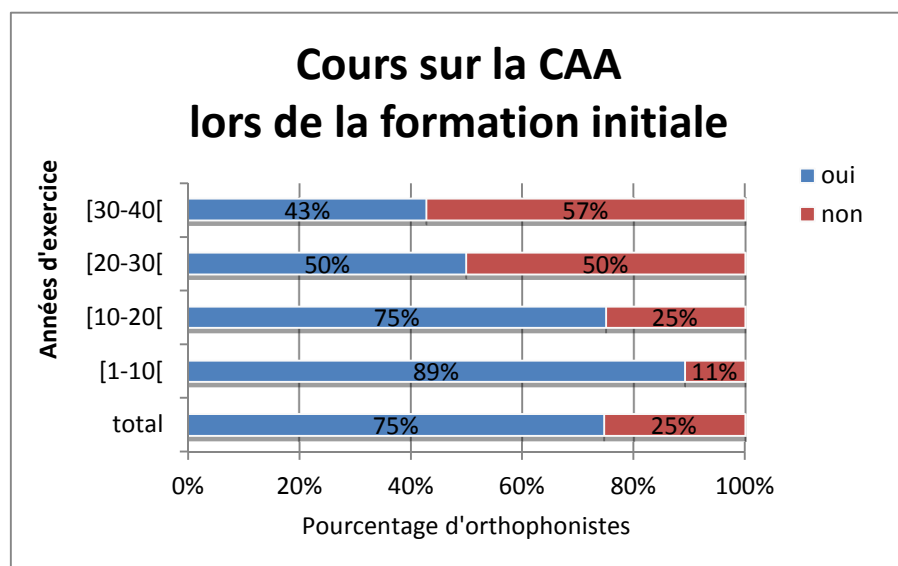
Les logiciels les plus utilisés sont Mind Express®, Axelia® et The

Grid®. L'écart le plus important observé entre le nombre de personnes qui le connaissent et celles qui savent l'utiliser apparaît pour le logiciel Minspeak®.

L'échantillon d'orthophonistes ayant répondu est assez familiarisé avec l'utilisation de la CAA ce qui ne va pas dans le sens de notre hypothèse. Cependant, parmi les 20 % d'orthophonistes qui ne mettent jamais en place de CAA, le manque de formation et d'information est mis en cause. Une orthophoniste affirme : « je refuse certaines pathologies en raison d'un manque de formation ».

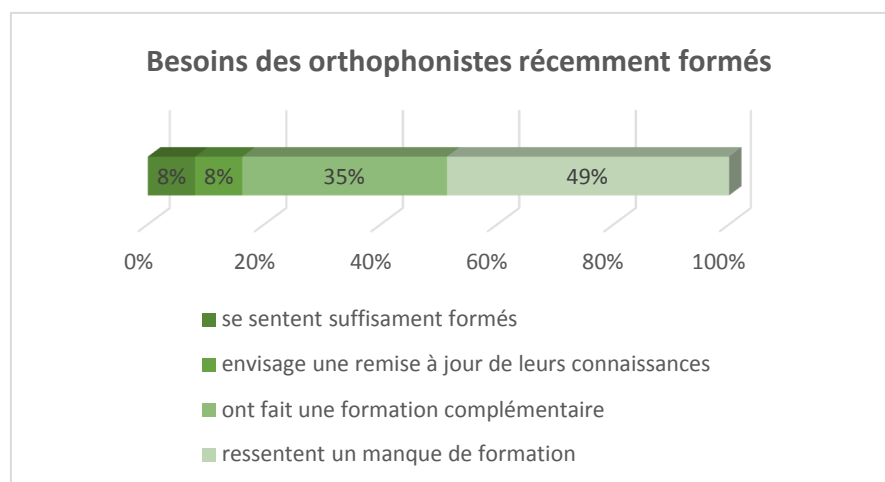
Concernant les aides technologiques à la communication les résultats montrent qu'elles sont encore peu utilisées et méconnues. L'hypothèse que les orthophonistes sont peu à l'aise avec les moyens technologiques de communication est donc confirmée. Notre guide pratique devra être pensé en fonction de ce manque.

d) Un manque ressenti de formation



Si l'on compare la présence de cours sur la CAA dans la formation initiale selon le nombre d'années d'exercice des orthophonistes depuis leur formation, il apparaît que la formation s'est progressivement étoffée. Depuis 10

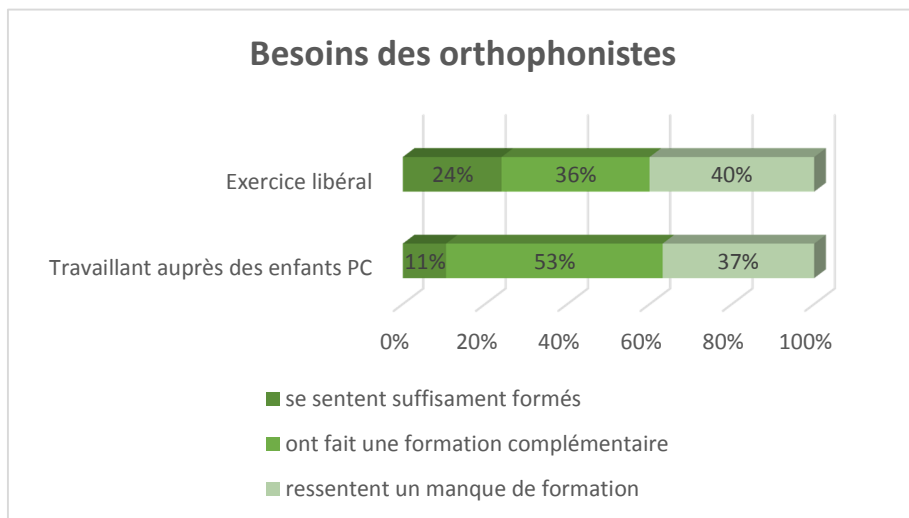
ans, 89% des diplômés ont reçu un enseignement sur la CAA contre 43% il y a plus de 30 ans.



Dans son contenu, lorsque la formation initiale a abordé la CAA, cela concernait les codes papiers à 55%, les signes à 28% et les logiciels à seulement 17 %.

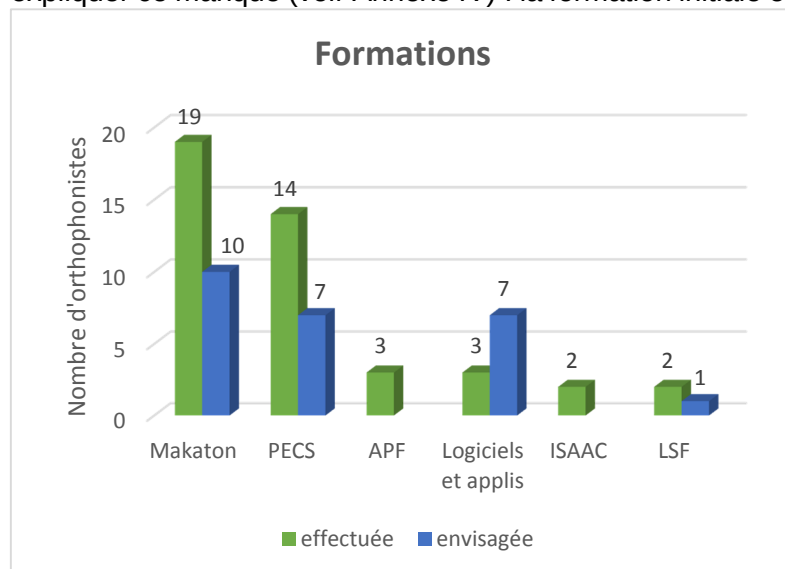
Lorsque nous analysons les

réponses des orthophonistes récemment formés sur la satisfaction quant à leur formation, il semble que celle-ci ne soit pas encore suffisante puisque seul 8% des orthophonistes ayant répondu se sentent prêts à utiliser la CAA en sortant de l'école. 49% ressentent un manque et 35% ont fait une formation complémentaire. Deux orthophonistes évoquent l'importance de se tenir informé et de remettre à jour régulièrement ses connaissances dans un domaine qui évolue très vite puisqu'il s'appuie sur les progrès des nouvelles technologies.



Dans la population exerçant en libéral et celle exerçant auprès des enfants PC, les besoins sont semblables. Les libéraux ont cependant moins le sentiment de manquer de formation (24% sont satisfaits

contre 11% en IEM) car ils ont moins recours à la CAA, les pathologies ne le nécessitant pas autant. Les orthophonistes travaillant dans le milieu de la paralysie cérébrale ont eu davantage recours à la formation continue (53%) pour pouvoir exercer dans ce domaine. Sur la population totale ayant répondu, 45% a fait une formation continue en CAA, 48% envisage d'en faire une et 71% ressent un manque de formation et d'information. Les explications données pour expliquer ce manque (voir Annexe IV) : la formation initiale est insuffisante malgré la nécessité

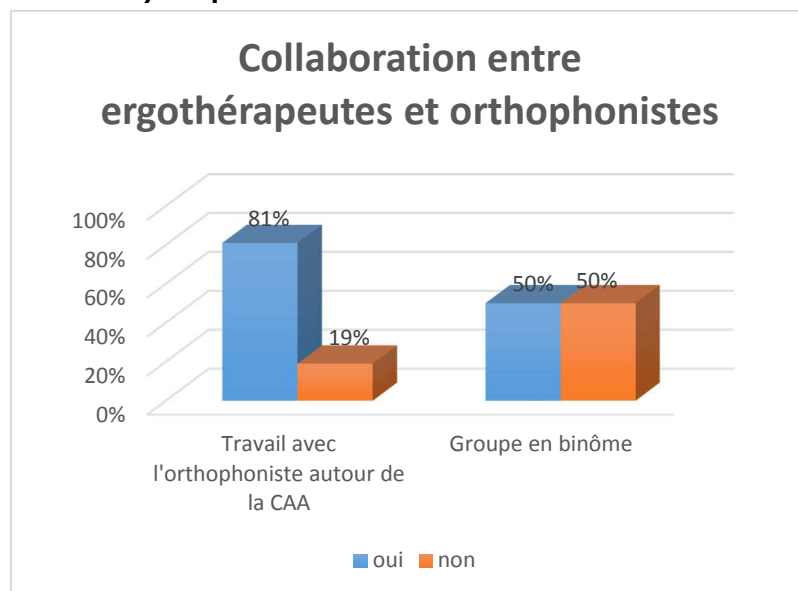


dans la pratique courante. De nombreuses orthophonistes ont l'impression de tâtonner. Une des difficultés est que les formations sont méconnues. Plusieurs orthophonistes disent ne pas en connaître. Le Makaton® et le PECS® sont les plus pratiquées. La demande augmente pour les logiciels.

2) Questionnaire adressé aux ergothérapeutes

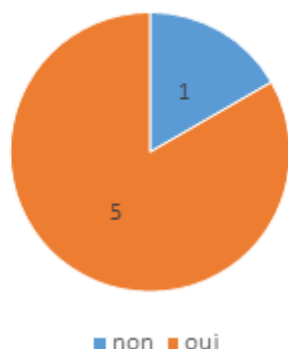
Seize ergothérapeutes de la région parisienne ont répondu à ce questionnaire envoyé par courrier électronique par le biais de contacts. Dix d'entre eux travaillent auprès d'enfants et d'adultes paralysés cérébraux. Six exercent en Médecine Physique et Réadaptation.

a) Importance de la collaboration avec les orthophonistes autour de la CAA



L'ergothérapeute et l'orthophoniste sont des partenaires indispensables dans l'élaboration de la CAA. Cela est confirmé par le questionnaire puisque 81% des ergothérapeutes ayant répondu déclarent travailler en collaboration avec les orthophonistes dans ce cadre. La moitié d'entre eux ont déjà conduit un groupe en

Demande de collaboration avec les orthophonistes



binôme. Parmi les trois ergothérapeutes n'échangeant pas avec les orthophonistes (peut-être parce qu'il n'y en a pas dans leur service), deux pensent que c'est un manque pour leur pratique. A cela s'ajoutent trois ergothérapeutes qui aimeraient que les échanges existants dans leur service soient favorisés et plus réguliers. Nous représentons ce besoin par le graphique ci-contre.

Le travail conjoint entre ergothérapeutes et orthophonistes constitue un aspect marquant du stage principal effectué à l'IEM de Saint Jean de Dieu à travers les nombreux échanges sur la mise en place et le suivi de la CAA, et les deux groupes « communication » conduits conjointement. Nous avons cherché à savoir comment les ergothérapeutes conçoivent la collaboration avec les orthophonistes, et la majorité des réponses a été que celle-ci est « indispensable », « primordiale » car les deux approches sont « complémentaires » pour trouver le moyen le plus adapté et réaliser le projet autour du patient et de ses besoins. L'orthophoniste est spécialiste du langage et de la communication et l'ergothérapeute est spécialiste de l'accès à cette communication dans un

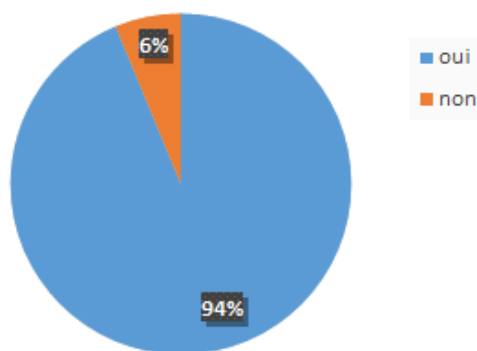
but d'autonomie du patient au quotidien. Dans certains centres le choix de l'outil est commun et dans d'autres, il appartient à l'un ou l'autre des professionnels. Dans tous les cas, les avis sont échangés pour adapter l'outil aux difficultés. Selon les réponses au questionnaire et notre expérience de terrain, l'orthophoniste intervient dans le choix, les essais et l'apprentissage de cette communication améliorée. L'ergothérapeute est chargé de l'adaptation du support en fonction de l'environnement, des troubles moteurs, et des capacités du patient. Il intervient pour l'accès à l'interface, le contrôle du geste et participe à l'apprentissage de l'outil notamment par des mises en situations écologiques d'utilisation. Il est particulièrement attentif aux transferts des acquis en vie quotidienne. Il se charge également de l'élaboration du cahier des charges des aides techniques informatiques en accord avec les parents, de la recherche du matériel correspondant, et de l'argumentaire pour le financement de la Maison Départementale des Personnes Handicapées.

Surtout, la prise en charge en ergothérapie, en collaboration avec l'orthoptie, est préalable et nécessaire au bon déroulement de la prise en charge orthophonique de la communication pour les enfants en fauteuil, par la recherche d'une posture favorisant le maintien du regard, la coordination oculomanuelle lorsqu'elle est possible, afin de pointer. Ils ont en effet très souvent un schème en extension et un maintien de tête difficile perturbant leurs gestes et leur communication avec l'autre. L'ergothérapeute met en place cette installation adaptée avec le kinésithérapeute et l'appareilleur.

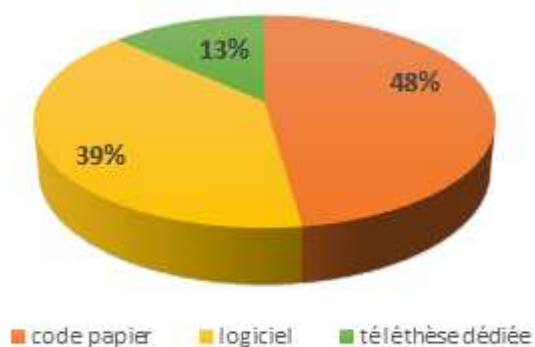
b) Pratique de la CAA par les ergothérapeutes

Comme présentés dans les graphiques ci-dessous, 94 % des ergothérapeutes ayant répondu ont déjà participé à la mise en place d'un moyen de CAA, soit 15 sur 16. Ils interviennent sur tous les supports de CAA. Pour le moment, le plus développé dans leur pratique est le code de communication au format papier. C'est en effet le support le plus utilisé pour 46 % des ergothérapeutes interrogés. Les logiciels sont également très présents puisque 38 % le mettent en place plus souvent que les autres moyens. Les téléthèses dédiées uniquement à

MISE EN PLACE DE MOYENS DE CAA



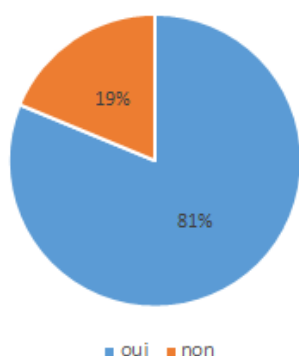
Part des différents moyens de CAA dans la pratique des ergothérapeutes



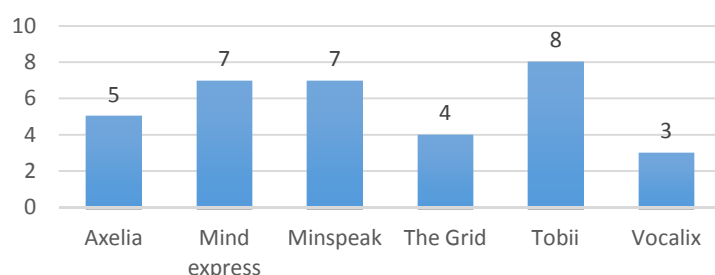
la communication sont préconisées fréquemment par seulement 13% des ergothérapeutes, peut-être du fait du développement récent des logiciels et des tablettes tactiles.

Les ergothérapeutes sont 81% à connaître des logiciels de communication (soit 13/16), ce qui est plus que les orthophonistes (51%). Le logiciel le plus connu est Tobii communicator® (par 8/16), qui avait été très peu cité par les orthophonistes (6 sur 75). Cela peut s'expliquer par le fait qu'il est le seul à fonctionner avec une commande oculaire, ce qui présente un intérêt important en ergothérapie. Ensuite, on retrouve les logiciels connus des orthophonistes : Minspeak® et Mind express® suivi par Axelia®, The Grid® et Vocalix®.

Connaissances des logiciels par les ergothérapeutes



Logiciels connus par les ergothérapeutes



Pour adapter au mieux l'outil à l'enfant, les ergothérapeutes évaluent le moyen de désignation de l'enfant (index, poing, regard...), sa précision et le secteur dans lequel il est le plus efficace. Cela permet en collaboration avec l'orthoptiste de déterminer la taille et le nombre de cases de la grille ainsi que le secteur à privilégier pour mettre les éléments les plus importants. La précision et le contrôle du geste seront travaillés en rééducation. La possibilité d'indépendance dans l'utilisation du classeur est recherchée : possibilité de tourner les pages et de désigner seul. Si ce n'est pas possible, on passera par l'intervention d'un tiers, ou par une désignation par le regard, ou un défilement et une validation par l'enfant. Plus largement, des questions pratiques sont résolues par l'ergothérapeute comme l'explique une réponse au questionnaire : « va-t-il s'en servir sur une tablette de fauteuil roulant ou sur ses genoux ? Peut-il sortir seul la tablette de son sac ? Où va-t-il la ranger ? »

Concernant les aides informatiques, le type d'interface est recherché par les ergothérapeutes. Les tablettes spécialisées pour le handicap sont privilégiées par 45% des ergothérapeutes ayant répondu tandis que 30 % choisissent les tablettes du commerce. Les premières ont l'avantage d'être durcies et par conséquent solides et résistantes aux chutes. De plus, la MDPH les finance plus facilement que les tablettes classiques parfois considérées comme des objets usuels. L'ordinateur portable est le moins préconisé avec 25% des choix. La tablette est plus transportable et plus légère. Il faut néanmoins être vigilant sur la présence d'un

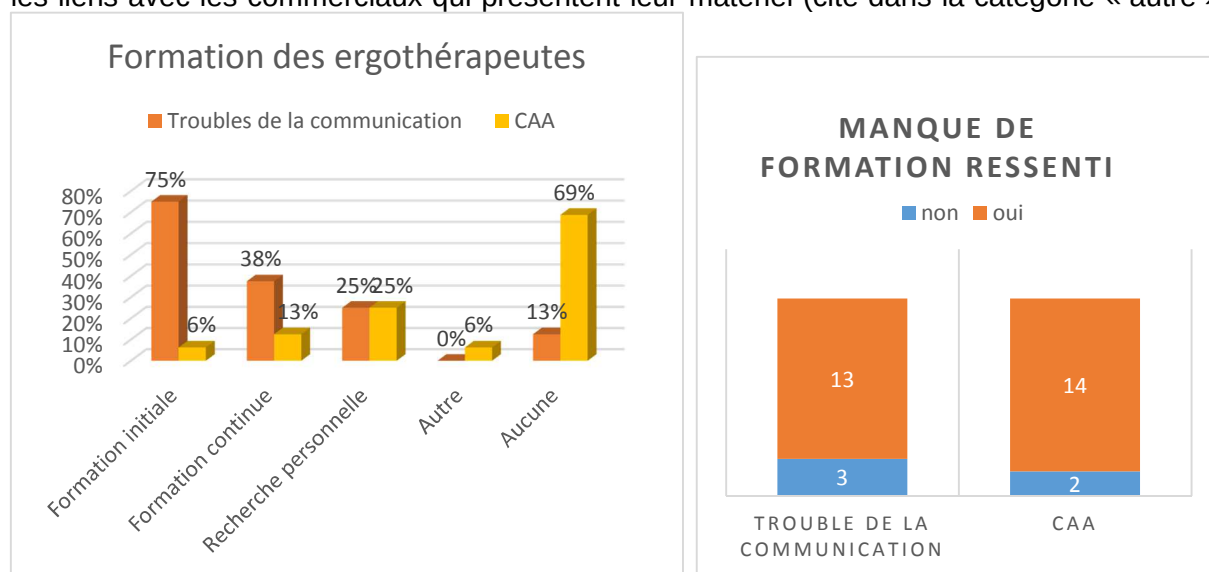
système d'exploitation adéquat pour le logiciel qu'on souhaite mettre en place. En effet, les logiciels nécessitent souvent un environnement Windows® et ne fonctionnent pas sur la version RT® pour tablette, sur Android®, ou Mac®. On trouvera des applications moins élaborées et moins modifiables que les logiciels pour les environnements précités. Par exemple, les logiciels Vocalix® et The Grid® fonctionnant sur Windows® proposent des applications respectivement sur Android® et Mac® qui sont des versions simplifiées du logiciel.

L'accès à l'interface et la maîtrise de l'informatique sont également recherchés et travaillés en ergothérapie. Si le pointage est suffisamment fiable, on pourra envisager une interface tactile avec un accès direct. Dans le cas contraire, l'utilisation d'une commande manuelle, nécessitant un niveau de motricité fine moins important à l'aide d'un joystick, sera privilégiée. Si les membres supérieurs ne sont pas fonctionnels pour diriger la souris, le choix s'orientera sur une commande occipitale ou oculaire. Il existe aussi des joysticks à pied. Lorsqu'aucun accès fonctionnel n'est trouvé, un défilement automatique des pictogrammes de la grille est possible avec un système de validation.

L'ergothérapeute rend donc accessible le moyen de communication choisi en l'adaptant aux possibilités motrices et en tenant compte des différentes entrées sensorielles.

c) Formation reçues par les ergothérapeutes

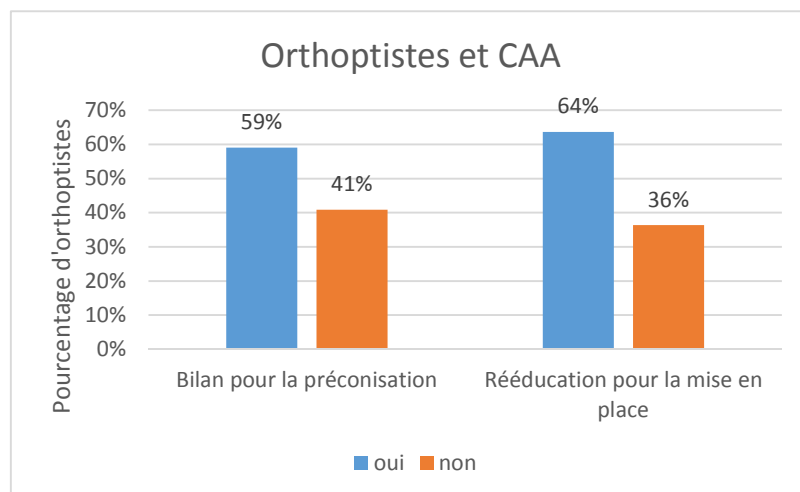
Alors que 94% des ergothérapeutes interrogés interviennent dans la mise en place de la CAA notamment sur la partie technique impliquant des connaissances précises sur les types d'outil disponibles, la CAA est très peu abordée lors de la formation initiale. Un seul professionnel (soit 6%) indique avoir reçu un enseignement sur le sujet. Les troubles de la communication sont davantage étudiés afin de connaître les difficultés possibles des patients (75% ont eu des cours concernant ces troubles). Ils se forment donc à la CAA par la pratique sur le terrain, par les liens avec les commerciaux qui présentent leur matériel (cité dans la catégorie « autre »



du graphique), et grâce à internet (Réseau Nouvelles Technologies, forums d'échanges entre professionnels, magazine d'informations). Le manque de formation sur les deux sujets est ressenti par la grande majorité des ergothérapeutes interrogés.

3) Questionnaire adressé aux orthoptistes

a) Intervention de l'orthoptiste dans le choix et la mise en place d'un moyen de CAA



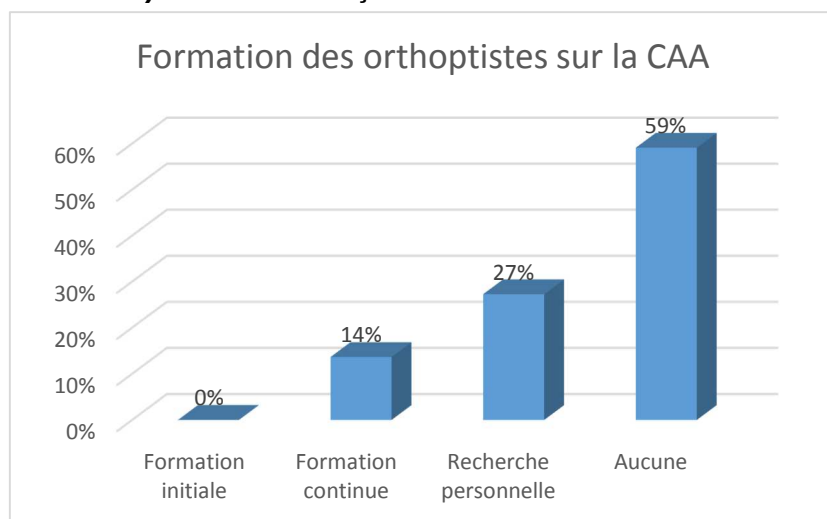
Parmi les 22 orthoptistes de la région parisienne, (travaillant en institution pour les enfants PC ou en libéral), qui ont répondu à ce questionnaire, 59% ont déjà effectué des bilans dans le cadre de la préconisation de la CAA et 64% sont intervenus lors de l'apprentissage de l'outil par l'enfant pour une prise en

charge rééducative ou l'adaptation de l'outil. C'est donc une pratique relativement courante. Nous avons interrogé les orthoptistes sur leur rôle dans l'évaluation et la prise en charge.

Le bilan permet d'évaluer les capacités perceptives et l'analyse visuelle par un contrôle de l'acuité, de la vision des couleurs et du contraste, du champ visuel ainsi que desgnosies visuelles (une agnosie entraînant des difficultés pour la bonne reconnaissance des pictogrammes). La fiabilité du regard et de son orientation est recherchée par l'évaluation de la qualité de la fixation oculaire, de l'oculomotricité et des stratégies d'exploration visuelle. La coordination oculo-manuelle nécessaire au pointage est également un élément important du bilan. Ces différents points sont des prérequis et peuvent être travaillés en rééducation pour améliorer les capacités visuelles afin d'optimiser l'utilisation des outils de communication alternative qu'ils soient technologiques ou pas. Les orthoptistes interviennent également dans l'adaptation du moyen de CAA à l'enfant : ils conseillent sur le format de l'outil, sur le choix des pictogrammes, leur nombre par page, leur disposition et leurs couleurs, sur la distance de présentation en fonction des possibilités visuelles et oculomotrices de l'enfant ; selon l'organisation du regard, ils indiquent l'utilisation préférentielle d'un champ visuel et attentionnel. Une orthoptiste explique : « chez l'enfant IMC, la coordination œil-main entraîne souvent une spasticité telle que la fixation se perd, on va alors essayer de trouver un champ de présentation des pictogrammes plus propice à une coordination harmonieuse ou encore à entraîner une désignation du regard sans sollicitation du membre supérieur. » Les orthoptistes

interviennent dans l'entraînement à l'utilisation de la commande oculaire de l'informatique et des aides techniques à la communication. Parmi ceux qui ont répondu aux questionnaires, deux orthoptistes ont déjà été amenés à le faire.

b) Formation reçue



Malgré leur rôle essentiel dans la mise en place de la CAA auprès des enfants PC, la formation est très peu développée. Elle est inexistante dans la formation initiale. Quelques orthoptistes ayant répondu au questionnaire se sont formés par la suite : 14 % ont suivi une formation

continue et 27 % se sont renseignés par eux-mêmes. Près de 60 % n'ont reçu aucune information alors qu'ils sont autant à intervenir dans ce domaine. 86 % des orthoptistes interrogés ressentent un manque de formation qui les gêne dans leur pratique.

c) Collaboration avec les orthophonistes

L'orthoptiste qui évalue la vision fonctionnelle de l'enfant, permet de déterminer quelle est la part du visuel dans les difficultés. Il apporte des indications importantes pour la prise de décision de l'orthophoniste. Les bilans des deux professionnels sont donc complémentaires. Plusieurs orthoptistes interrogés évoquent l'intérêt d'une observation de l'enfant au cours d'une séance commune. Celle-ci peut être filmée afin d'être ensuite analysée conjointement. L'élaboration du code pictographique ou de la grille du logiciel nécessite le point de vue de l'orthoptiste afin de tenir compte d'un éventuel trouble à compenser. La rééducation des prérequis visuels peut le rendre plus performant avec l'outil dont il apprend à se servir en orthophonie. Une généralisation de son utilisation peut avoir lieu lors des séances d'orthoptie notamment. L'orthophoniste renseigne sur la communication et permet, par les moyens de CAA mis en place, de « rendre le patient, avec lequel l'interaction était jusque-là difficile, acteur de sa prise en charge orthoptique et pas seulement subissant un déroulement de séance. »

B) ANALYSES CLINIQUES

1) Cas de Ro.

a) Présentation de l'enfant

Tableau clinique

Ro. présente une paralysie cérébrale suite à une souffrance fœtale aiguë survenue à terme. Le tableau clinique est celui d'une dyplégie dystonique. D'un point de vue fonctionnel :

- Échelle GMFCS : niveau IV. Il peut se déplacer en Fauteuil Roulant Electrique (FRE)
- Échelle MACS : niveau IV. Il sait manipuler une sélection d'objets faciles à manipuler dans une situation adaptée.
- Atteinte bucco-faciale limitant de façon majeure les possibilités d'oralisation et entraînant des troubles de la déglutition
- Il n'y a pas d'épilepsie ni de troubles sensoriels.

Parcours scolaire et institutionnel, prise en charge orthophonique

Ro. a 8 ans. Il a été scolarisé en PSM ordinaire puis en CLIS MSM/GSM avec un AVS où il a montré des compétences correspondant à sa classe d'âge et a été parallèlement suivi en CAMSP avec une séance d'orthophonie par semaine puis en SESSAD avec une prise en charge orthophonique 3 fois par semaine (en groupe déglutition, en séance individuelle pour la communication et pour le travail de la motricité bucco-faciale). Il a effectué deux bilans à Saint Maurice pour avis puis à 5 ans et 10 mois, il y est admis en hôpital de jour avec pour objectifs l'optimisation de ses compétences motrices, et la mise en place d'adaptations permettant le développement de l'autonomie de déplacement et de communication. Il est scolarisé en grande section de maternelle. L'objectif l'an prochain sera la poursuite du projet en dehors du milieu hospitalier avec maintien du suivi régulier en consultations externes. J'ai rencontré Ro. en janvier 2013 lors d'un stage à Saint Maurice, et j'ai assisté à une séance cette année. J'ai eu accès à son dossier.

b) Bilans et préconisation

Synthèse des bilans orthophoniques

Prérequis de communication. Il manifeste une crainte face à l'adulte inconnu. Il a besoin d'être contenu et est peu participant. Ses capacités d'attention sont fragiles et une agitation motrice gêne la relation. Cela évolue favorablement aux bilans suivants.

Il possède une capacité de désignation efficace, rapide et fiable par l'index droit. Lors du 1^{er} bilan, le oui et le non sont présents mais difficilement identifiables. A l'admission à Saint-Maurice, le non est oralisé et le oui est signifié par un mouvement de tête. Ils sont fiables.

Motricité bucco-faciale. La langue est peu mobile. Le souffle est possible seulement dans une paille. La mobilisation des joues est partielle. La tonicité des lèvres est faible et aucun sourire volontaire n'est obtenu. Il y a un bavage, des difficultés de mastication, et des fausses routes à la salive.

- Atteinte de la motricité bucco-linguale majeure qui empêche la production langagière

Versant réceptif : Compréhension lexicale : évaluée avec l'EVIP-A (Dunn, Therlault-Whalen, Dunn, 1993). Ro. obtient un score correspondant à la moyenne des enfants de son âge.

Compréhension syntaxique : évaluée avec l'ELO (Khomsy, 2001). Le score est également dans la moyenne.

- Niveau de compréhension lexicale et syntaxique correspondant à sa classe d'âge.

Versant expressif : Ro. a une communication intuitive avec sa mère et a recours à des signes de la LSF spontanément et de façon informative malgré l'imprécision dû à l'atteinte motrice. Il les a appris au domicile car il a une cousine sourde. Au CAMSP, un cahier d'une cinquantaine de pictogrammes a été mis en place. Il est peu investi par la famille et par Ro. qui aime bien le regarder mais ne pense pas à l'utiliser pour s'exprimer.

Des pictogrammes sont proposés et il se les approprie rapidement. Il parvient à élaborer une séquence syntaxique correcte après entraînement. Le logiciel de communication Axelia® a également été proposé et l'investissement de Ro. face à cet outil s'est révélé concluant, malgré un accès peu efficace.

Conclusion : Le oui/non sont fiables, la désignation efficace. Il y a une appétence à communiquer et de bonnes capacités de compréhension. Pour soutenir ses capacités communicationnelles, les préconisations ont été de poursuivre l'utilisation des gestes Makaton® bien investis par Ro. et sa famille, et la mise en place du code de communication afin de diversifier ses sujets et ses partenaires de communication.

Un logiciel de communication sera envisagé dans un second temps, en fonction de l'appétence de Ro. et de son investissement face au support pictographique et de l'accès trouvé avec les ergothérapeutes. L'approche du logiciel se fera grâce à la participation à un « groupe communication ». Ro. devra apprendre à se servir de moyens multiples à moduler en fonction des compétences de l'interlocuteur (ex : connaissance ou non des signes → utilisation des pictogrammes).

Ro. a une efficacité de communication correspondant au niveau IV de l'échelle Communication Function Classification System (CFCS), c'est-à-dire : émetteur et/ou récepteur occasionnel avec des partenaires familiers. Il faut donc favoriser l'autonomie de Ro. dans la communication et lui permettre de diversifier ses interlocuteurs.

Informations apportées par les autres professionnels

Ergothérapie : Son schème en extension entraîne un manque de coordination oculo-manuelle et le gêne pour contrôler ses gestes et sa préhension. Une installation adaptée (siège moulé) placera Ro. dans de bonnes conditions de motricité fine en favorisant sa coordination oeil-main.

Un bilan conjoint entre orthophoniste et ergothérapeute a permis de réaliser le cahier de communication le plus adapté. Les secteurs préférentiels de désignation et de préhension se situent sur le plan de la table où les mains se posent. Les préhensions globales des deux mains et les coordinations bi-manuelles sont possibles. La main droite est dominante et a les meilleures possibilités malgré les mouvements involontaires. La désignation est possible et plus ou moins précise. Ro. peut tourner les pages du code et le maintenir un peu de la main gauche mais la fixation avec un scratch est préférable. Les pictogrammes ne devront pas être inférieurs à 2.5cm pour faciliter la désignation.

Ro. se montre assez performant sur l'ordinateur avec l'aide d'un joystick. L'un des objectifs des séances sera de favoriser l'accès à l'outil informatique dans l'aide à la communication.

Orthoptie : La prise d'information visuelle et la désignation sont rapides et efficaces mais des limitations oculo-motrices lors des saccades verticales engendrent une chute de la tête, et sur le plan horizontal passé 30°, Ro. doit compenser avec une rotation de la tête à droite ce qui entraîne un déficit de localisation de l'objet. Il faut utiliser un plan incliné à 30° pour améliorer les performances : cela limite la chute de la tête. La feuille doit être placée en face de lui et ne pas dépasser 30° sur la droite pour une meilleure qualité de pointage.

Neuropsychologie : L'évaluation réalisée avec la WPPSI III (matrices, identification de concepts) (Wechsler, 2004) indique un niveau de raisonnement non-verbal dans la moyenne des enfants de son âge (QIP = 92). Le bilan témoigne d'un développement intellectuel préservé. D'autre part, Ro. a est intéressé par les jeux symboliques. Mais l'attention est fluctuante, il y a une tendance à l'impulsivité, aux persévérations ainsi qu'une immaturité psycho-affective avec intolérance à la frustration.

c) Evolution

Approche et choix du moyen technologique

Ro. participe au groupe « communication » conduit par une ergothérapeute et une orthophoniste. Il y apprend l'utilisation du logiciel Mind Express® par le biais de jeux de rôle et de mises en situation (ex : chez le coiffeur, la boulangerie, la marchande...). Le groupe offre une situation écologique qui permet de stimuler l'utilisation de l'outil informatique comme moyen d'échange sur un thème donné. Ro. éprouve du plaisir et progresse.

Le cahier de pictogrammes a été investi par Ro. mais son utilisation demeure fragile, avec des productions de type mot-phrase. Il utilise préférentiellement les gestes Makaton® et ressent une forte frustration de ne pas être compris par les interlocuteurs moins familiers. Les objectifs sont de développer le recours aux pictogrammes en situation de vie quotidienne. Le logiciel Mind Express® a été choisi car il permet de créer des pages par thème et des messages complets selon les besoins. De plus, il permet l'accès à d'autres fonctionnalités comme internet. Cette aide à la communication embarquée sur son fauteuil facilitera ses échanges avec ses pairs. En séance individuelle, le logiciel commence à être utilisé. L'orthophoniste programme le classeur de pictogrammes de Ro. afin qu'il ait les mêmes repères que dans le support papier. Pour le moment, le dossier MDPH suit son cours pour équiper Ro. Il n'a donc accès au logiciel qu'en orthophonie.

Parallèlement, l'articulation des sons est travaillée afin de développer sa conscience phonologique en vue d'un apprentissage facilité du langage écrit. Un objectif futur pourra être l'utilisation d'un clavier sur Mind Express® pour la communication.

Prise en charge à l'aide des « Talkings maps »

Afin de stimuler la communication par pictogramme, l'orthophoniste utilise avec Ro. la méthode des Talking Mats® ou tableaux parlants. Il s'agit d'une planche que l'on place devant l'enfant. Un sujet de conversation est choisi et des pictogrammes sur ce thème sont présentés à l'enfant, on lui demande de les classer dans le tableau en fonction de différentes questions. Par exemple, au sujet des animaux, on lui demande de ranger d'un côté ceux qu'il a déjà vus, et de l'autre ceux qu'il n'a jamais vus. Ensuite, parmi ceux qu'il a vus, il doit les classer selon l'endroit où il les a rencontrés, ensuite il les associe à des émotions (peur ou non) et les qualifier. C'est un moyen pour développer l'expression de la pensée et la conversation en situation guidée et structurée afin qu'il les réinvestisse en situation spontanée avec son classeur.

2) Cas de Am.

a) Présentation de l'enfant

Tableau clinique

Am. présente un syndrome de Leigh. Il s'agit d'une atteinte de la myéline des noyaux gris centraux progressive par poussée. L'étiologie est inconnue. Ce syndrome neurologique peut être assimilé à une paralysie cérébrale atypique. Am. est marchant mais ses quatre membres sont atteints. Il circule en fauteuil roulant manuel lors des épisodes de grandes fatigues avec risque de chute. Il souffre d'une apraxie bucco-faciale. L'inclusion de cet enfant dans l'étude est justifiée par son parcours similaire aux autres enfants paralysés cérébraux suivis cette année. De plus, j'ai pu assister et participer à sa prise en charge individuelle et en groupe

depuis septembre ainsi qu'à sa synthèse annuelle et rencontrer ses parents. J'ai ainsi suivi pendant presque un an l'évolution de son projet de communication et la collaboration entre l'orthophoniste et l'ergothérapeute à son sujet.

Parcours scolaire, institutionnel et prise en charge orthophonique

Am. a 12ans. Entre 2 et 6 ans, il est pris en charge par un cabinet d'éducation thérapeutique : séances de kinésithérapie, d'ergothérapie, participation à un groupe avec une orthophoniste autour de moyen d'expression (arts plastiques, images, gestes...), séance d'orthophonie pour travailler la motricité bucco-faciale. Entre 4 et 7 ans, une orthophoniste en libéral lui apprend les gestes Makaton® au rythme d'une séance par semaine. A 7 ans, il intègre l'IEM de Saint Jean de Dieu pour y poursuivre sa scolarité et recevoir toutes les prises en charge nécessaires. Il est actuellement dans sa sixième année à l'IEM. Il a intégré cette année une classe à petit effectif à la pédagogie adaptée appelée « Unité pédago-éducative » dont l'objectif est de vivre les apprentissages différemment, sans programme, à travers des ateliers et mises en situation, avec une recherche de cohérence entre les « matières ».

b) Bilan et préconisation

Synthèse des bilans orthophoniques

Motricité bucco-faciale : troubles importants, hypotonie générale de cette zone évoqués par la 1ère orthophoniste de Am.. Les praxies sont très difficiles à réaliser de façon volontaire, hormis des praxies globales comme ouvrir la bouche et tirer la langue. Le souffle est bref et faible. Quelques phonèmes isolés sont produits mais l'association consonne/voyelle est difficile. La prise en charge, n'a pas amené beaucoup d'évolutions au niveau de la parole.

Le Makaton® a été proposé, en cabinet libéral, pour pallier le déficit d'expression orale. Am. s'est montré très intéressé par les gestes. Il en comprend beaucoup et en produit plusieurs de façon approximative mais fixe. Les pictogrammes Makaton® sont utilisés pour renforcer la compréhension des phrases qui n'est pas bonne. L'orthophoniste précise qu'Am. « aime signer mais qu'il a besoin d'un environnement qui comprend et utilise les signes. »

Lors du bilan d'admission à l'IEM (à 6 ans), Am. fait preuve de bonnes compétences communicationnelles : il interpelle l'adulte par les gestes, des vocalises et par le regard.

Versant expressif. Epreuve de dénomination de la NEEL (Chevrie-Muller, Plaza, 2001) : il cherche à pallier son déficit articulatoire par des gestes d'utilisation, la désignation de l'objet s'il le voit dans la pièce.

Versant réceptif. Compréhension lexicale : l'EVIP (Dunn, al. 1993) révèle un niveau plutôt faible (équivalent d'âge : 5,4 ans alors qu'il à 6,5 ans)

Compréhension syntaxique : performances fluctuantes au O-52 (Khomsi, 1987), réévaluées à 8 ans avec l'ELO (Khomsi, 2001) à – 5 ET ce qui correspond à un niveau de MSM.

Conclusion : étant donné l'envie d'Am. de communiquer, l'orthophoniste préconise la mise en place d'un classeur de pictogrammes qui permettra un vocabulaire plus large et la compréhension par davantage d'interlocuteurs. Les gestes Makaton® ont été une bonne entrée dans la symbolisation et l'expression.

Cela correspond à la demande des parents qui souhaitent un accès à plus d'autonomie, notamment grâce à un classeur de communication facilitant la vie à la maison et à l'école. Ils espèrent qu'il pourra plus tard apprendre à lire et à écrire avec un ordinateur.

Informations apportées par les autres professionnels

Orthoptie : Le bilan révèle une immaturité des stratégies visuelles. Le balayage est peu organisé et la recherche coûteuse. Il a tendance à s'approcher trop prêt de la feuille. Le conseil est de limiter la quantité d'information visuelle pour faciliter la mise en place de stratégies.

Ergothérapie : L'objectif sera de mettre en place différents supports de communication avec l'orthophoniste (classeur de pictogrammes, set de table, cahier de vie) et de rechercher des outils de compensation informatiques (logiciel) et donc constituer un dossier de financement.

Mise en place des moyens de CAA

Lors de sa première année à l'IEM, plusieurs intervenants avaient mis en place des pictogrammes pour leur discipline (en classe, en orthophonie...). Dans un souci de coordination et de simplification, un classeur unique de pictogrammes a été proposé à Am. avec une organisation sémantique (les personnes, les animaux, les aliments, les objets...) car il a de bonnes capacités de catégorisation. Au cours de nombreux jeux et situations (classement, appariements picto-objets, picto-photos, liste de course en pictogramme, ...) en séance d'orthophonie, Am. a appris à connaître et à utiliser les pictogrammes de son classeur. L'une de ses premières utilisations spontanée a été pour parler de la météo. Le classeur est très vite investi par Am. Il en a un exemplaire au domicile, un sur le service, et un en orthophonie afin de l'avoir toujours à portée. S'il ne le trouve pas, il n'hésite pas à le demander. Une guidance auprès de l'équipe éducative a été nécessaire pour que les professionnels pensent à mettre le classeur à disposition et à l'emporter en sortie.

Parallèlement, en groupe communication avec l'ergothérapeute et l'orthophoniste, Am. apprend à utiliser le logiciel Mind Express® sur un ordinateur à l'aide d'un joystick. Le choix s'oriente ensuite vers Axelia en raison de la richesse des outils syntaxiques dont il dispose. Une consultation à la Plate-Forme Nouvelles Technologies en 2011, a eu lieu pour obtenir des conseils sur l'Aide Technique la plus adaptée après une évaluation de ces capacités et de ses

besoins. Les membres supérieurs d'Am. sont fonctionnels malgré une dystonie et lui permettent un pointage de la main suffisamment précis. Il a besoin d'un outil portatif pour utiliser Axelia® à la place de son classeur assez conséquent. Une « Tablet PC » 12 pouces est préconisée pour un pointage confortable avec un environnement Windows est nécessaire pour faire fonctionner le logiciel. La puissance des hauts parleurs doit être suffisante pour qu'on entende la synthèse vocale même en milieu bruyant. Suite à cette consultation, un dossier de demande de financement a été envoyé à la MDPH.

c) Evolution

Résultats obtenus avec le classeur entraînant le choix du logiciel

La communication s'est enrichie. Le stock de pictogrammes connus augmente régulièrement. Am. exprime spontanément ses idées, raconte des événements avec quelques pictogrammes mais sans organisation syntaxique. Avec étayage, il peut produire des phrases simples. Il est important de développer la compréhension et l'expression syntaxique qui sont faibles. Le logiciel Axelia® permet de rendre davantage explicite les processus de construction de la phrase. En effet, les mots y sont classés par catégorie grammaticale : les noms sont en bleus, les verbes en rouges, les adjectifs en vert, les mots-outils en violet. Le classement à l'intérieur des catégories grammaticales est sémantique comme dans son classeur de pictos. L'apprentissage du logiciel est fait au cours de 2 séances hebdomadaire et d'une séance en groupe « communication » tous les 15 jours.

Utilisation des outils

Jusqu'à Noël 2013, où Am. a fait l'acquisition d'une tablette, le logiciel Axelia® était utilisé sur l'ordinateur de bureau de l'orthophoniste et de la classe. Pour la communication spontanée, son classeur reste son moyen privilégié car le plus familier et investi affectivement. Même lorsqu'il est en train d'utiliser Axelia®, il va chercher son classeur pour faire des commentaires. Il s'est néanmoins approprié les grilles du logiciel. Lorsqu'il fatigue, il cherche à sélectionner directement les pictogrammes sur l'écran, signe que le tactile lui conviendra bien. Le travail d'apprentissage des verbes et de structuration de la phrase simple a été favorisé par le logiciel. Il peut maintenant faire de petites phrases descriptives et narratives en situation dirigée. En spontané, il se fait comprendre de mieux en mieux même s'il est encore dans la juxtaposition de pictogrammes.

Objectif : généralisation des acquis et autonomie

Les objectifs de cette année ont été de progresser encore au niveau syntaxique en utilisant davantage les verbes, mais aussi de pouvoir exprimer ses ressentis et émotions. Un autre objectif important est la généralisation des acquis de rééducation dans les autres contextes et sans aide car Am. est encore peu autonome. C'est pourquoi, l'orthophoniste l'accompagne

désormais en classe pour l'inciter à utiliser son outil en dehors des séances. Il s'agit d'un temps où les enfants rappellent les activités de la semaine et ce qu'ils ont aimé. Am. prépare ses phrases sur Axelia® avec l'aide de l'orthophoniste afin de donner son avis. Il participe également au groupe communication selon les mêmes objectifs de généralisation des acquis et d'utilisation écologique de son outil à travers des échanges entre les enfants du groupe (ex : interview sur les activités qu'ils aiment) et des mises en situation à l'extérieur (Am. a pu notamment aller s'acheter une banane chez un primeur). Am. gagne en autonomie, en prise d'initiative et en confiance en lui. Les parents sont satisfaits des progrès accomplis. Après un an et demi d'attente, le financement du logiciel a été accepté mais pas celui de la tablette tactile. Cet outil récent est encore peu reconnu dans la compensation du handicap. La famille a donc décidé de prendre l'achat de la tablette à sa charge. Une tablette Surface Pro équipée de Windows 8 a donc été offerte à Noël à Am. qui l'utilise avec plaisir et facilité. Il a encore parfois recours à son classeur mais s'en détache progressivement. Le classeur devra rester accessible en cas de panne comme cela a été déjà le cas deux fois à cause d'un dysfonctionnement du clavier.

3) *Cas de Au.*

a) **Présentation de l'enfant**

Tableau clinique

Au. a 13 ans et a été adoptée. Elle souffre d'une paralysie cérébrale de type quadriplégie spastique dont l'origine antérieure à l'adoption, n'est pas connue. Elle présente une épilepsie.

D'un point de vue fonctionnel :

Échelle GMFCS : niveau IV. Elle peut se déplacer en Fauteuil Roulant Electrique (FRE) à commande occipitale.

Échelle MACS : niveau V. Elle a une gêne importante au niveau des membres supérieurs et de la motricité fine et sa capacité à effectuer même des tâches simples est très limitée.

Apraxie bucco-faciale majeure : aucune praxie volontaire ou sur imitation n'est possible. Un bavage est présent et des difficultés de mastication, déglutition qui nécessitent une alimentation mixée.

J'ai pu suivre Au. tout au long de l'année lors d'une séance par semaine et d'un groupe communication tous les quinze jours. J'ai eu accès à son dossier à l'IEM et à saint Maurice où elle était suivie précédemment. J'ai pu rencontrer les parents lors de la réunion de projet annuelle.

Parcours scolaire et institutionnel

Son anomalie cérébrale est décelée très tôt et elle est rapidement prise en charge par une équipe pluridisciplinaire. A 3 ans, un code pictographique est mis en place car la dysarthrie est clairement identifiée. Entre 6 et 8 ans, elle est scolarisée en GSM et en CP à l'hôpital saint-

Maurice où les objectifs sont d'acquérir une communication alternative fonctionnelle et la maîtrise d'un fauteuil roulant électrique (FRE). A 9 ans, elle est scolarisée dans un autre établissement avant d'être orientée à l'IEM de saint Jean de Dieu pour poursuivre la mise en place de la CAA.

b) Bilans et préconisation

Bilan orthophonique (à 7 ans)

De très bon contact, Au. présente une réelle appétence à communiquer. Le oui-non est fiable et clairement exprimé par des mouvements de tête et des lèvres. La désignation par le regard est stable et de bonne qualité.

Le code pictographique mis en place précédemment est jugé peu fonctionnel (nombre de pictogrammes par page et taille choisis en accord avec l'ergothérapeute).

Motricité bucco-faciale : BEPL-A (Chevrier-Müller, 1997) : aucune réalisation ne peut être obtenue, sur ordre ou imitation.

Versant réceptif. Lexique passif : N-EEL (P) (Chevirer-Müller, 2001) : moyenne des enfants de 5,7mois – 6,7mois.

Compréhension syntaxique : N-EEL : m-1 σ des enfants de 5,7mois-6,7mois.

Versant expressif. Appariement entre des séquences de pictogrammes et des images : possible en choix multiple et avec étayage de l'adulte, pas spontanément.

Conclusion : préconisation d'une prise en charge orthophonique bihebdomadaire avec pour objectifs :

- le développement de la communication par la mise en place d'un code pictographique plus fonctionnel
- l'enrichissement du stock lexical et travail de la construction syntaxique
- un outil informatique avec un logiciel de communication sera envisagé en fonction des possibilités d'accès et de la motivation.

Informations apportées par les autres professionnels

Psychologue : Le bilan effectué alors qu'elle a 7 ans, la situe à un âge de développement qui oscille entre 4 et 5 ans et vont dans le sens d'un déficit cognitif léger. La psychologue rappelle que l'évaluation est relative aux conditions d'examen et que ce constat à un moment donné du développement de l'enfant est amené à évoluer. Au. a besoin qu'on la guide quand la quantité d'information augmente mais elle a fait preuve d'un effort soutenu et d'une bonne participation. Elle a un potentiel cognitif à exploiter. La prise en charge orthophonique et l'enrichissement de la communication sont nécessaires pour développer son intelligence.

Ergothérapie : Les possibilités motrices sont inexistantes au niveau des membres inférieurs et du membre supérieur droit. De toutes petites possibilités de motricité volontaires existent à gauche, utilisées en vain pour l'apprentissage de la conduite d'un FRE à la main avec un joystick. Au. a ensuite pu devenir autonome dans ses déplacements grâce à un fauteuil adapté d'une commande occipitale, d'un contacteur, et d'un écran graphique HMC. Un émulateur de souris (EASY-MOUSE) lui permet d'utiliser la commande occipitale comme accès informatique. Cette adaptation a permis l'accès à un logiciel de communication.

Mise en place à Saint-Maurice

Dès le début de la prise en charge, un « nouveau » code de communication, avec un format plus fonctionnel est mis en place. Il est peu à peu enrichi. Au. désigne du regard les pictogrammes et s'appuie sur le balayage de l'interlocuteur. Le logiciel de communication Axelia® a été introduit à 7 ans en groupe communication. Au. se montre très motivée et s'approprie les fonctionnalités de cet outil. Avec un balayage, elle peut sélectionner le pictogramme adapté et émettre un clic grâce à un contacteur placé sous sa main gauche. Les orthophonistes relèvent que l'appétence d'Au. pour la communication ne fait que s'accroître. C'est à 9 ans, que le matériel informatique et le logiciel sont commandés après un apprentissage et des essais qui ont duré deux ans.

c) Evolution

Entraînement à l'utilisation du logiciel

A la sortie de l'hôpital Saint-Maurice où ont été faites les préconisations, l'apprentissage du logiciel a été mis de côté car l'orthophoniste de sa nouvelle institution ne connaissait pas Axelia®. La prise en charge était alors plus centrée sur l'écrit. Les parents tentent d'utiliser l'outil mais ils ne le connaissent pas encore bien. La maîtrise de l'outil par l'enfant ne peut se faire qu'avec un apprentissage régulier afin de bien connaître les pages de pictogrammes et les outils grammaticaux. De plus, une adaptation aux besoins (ajout et suppression de pictogrammes, adaptation de la disposition des éléments les plus utilisés...) est nécessaire. Ce travail de maintenance et d'entraînement ont repris lors de l'arrivée d'Au. à l'IEM à 10 ans. L'orthophoniste constate alors qu'elle ne connaît pas bien le logiciel (elle ne sait pas qu'elle a une page de chiffre par exemple). Au. dit ne pas avoir de classeur ce qui montre qu'il est peu investi. Le lexique du classeur est connu mais pas encore celui d'Axelia®. Au niveau syntaxique, elle va au plus court pour se faire comprendre. La compréhension lexicale atteint un niveau moyen-bas, et la compréhension syntaxique est mauvaise pour les items longs à cause d'un déficit en mémoire à court terme.

Après un an de stimulation, elle maîtrise à nouveau son classeur et mieux le logiciel. Mais la syntaxe est très perturbée, soit parce qu'elle sélectionne les pictogrammes à mesure qu'elle

les rencontre pour aller plus vite, soit parce qu'il y a un trouble du langage. L'année suivante, les structures sont acquises en situation dirigée mais elle a besoin d'être guidée pour les utiliser spontanément. Elle est encore peu autonome.

L'an dernier, Au. a montré une certaine lassitude au cours des séances. Le travail linguistique a donc été diminué. L'adaptation du vocabulaire à ses préoccupations d'adolescentes a été plus investie. Une page « secret » contenant quelques mots grossiers offre désormais la possibilité de formuler son mécontentement. Cette année, la motivation est revenue et le travail linguistique de construction syntaxique est repris lors de deux séances par semaine.

L'adaptation de l'aide informatique aux difficultés motrices

Plusieurs aménagements des outils et du logiciel ont été mis en place (auto-clic, contacteur tactile, disposition des grilles, case permettant un accès au clic droit, ...). Cela est possible grâce au travail de l'ergothérapeute et à un lien régulier entre l'orthophoniste et le concepteur du logiciel.

La question se pose d'opter pour une installation informatique à commande oculaire. Cela entraînerait moins d'efforts à faire avec la tête, qui provoquent des contraintes au niveau des cervicales. La commande occipitale permettrait également de communiquer avec sa tablette tout en continuant à utiliser son FRE. Pour l'instant, Au. doit en effet choisir entre se déplacer et parler puisque son FRE et sa tablette fonctionnent avec la commande occipitale. Un boîtier de commande permet de passer de l'un à l'autre mais la manipulation prend un certain temps à la jeune fille. Un prêt du matériel Tobii communicator® a eu lieu encadré par l'ergothérapeute et s'est avéré concluant malgré une fatigue visuelle au bout d'une demi-heure d'utilisation. L'intérêt de l'outil est qu'il permet de contrôler l'ordinateur. Le coût du matériel (environ 20 000 euros) implique un temps de réflexion donc la commande n'est pas encore lancée. Il faudrait de plus pouvoir adapter son logiciel actuel à la commande oculaire. Des négociations entre constructeurs sont en cours. Les parents souhaitent qu'elle puisse continuer avec Axelia® et attendent que la commande oculaire soit compatible bien qu'ils aient constaté un gain important en rapidité.

Vers une recherche d'autonomisation

L'outil est très bien investi par les parents qui enrichissent régulièrement la grille d'Au.. En classe, elle utilise son logiciel sur un ordinateur pour les exercices et pour s'exprimer. Mais en situation de vie quotidienne à l'IEM, elle peine à se servir des moyens dont elle dispose. Lors de la synthèse, les éducateurs décrivent une passivité importante dans la communication, elle attend qu'on lui pose des questions fermées. Au. a besoin de temps pour s'exprimer avec sa synthèse et de calme car elle est très distractible. Elle a donc besoin d'interlocuteurs patients

et disponibles. Depuis un an, dans le service des ados, elle n'a pas encore réussi à imposer son outil qui n'y est pas proposé par les professionnels comme il l'était dans le service des enfants. Le travail avec l'ergothérapeute et l'orthophoniste consiste actuellement à l'inciter à utiliser son outil avec les adultes et les jeunes de l'IEM. Il faut donc que sa tablette soit mise en place chaque matin sur son fauteuil et allumée. L'orthophoniste va enrichir sa page de locutions toutes faites et travailler leur utilisation afin qu'Au. puisse rapidement interpeller les autres, donner son avis etc. Au domicile, elle commence à utiliser sa tablette et un ordinateur est toujours disponible avec son logiciel.

4) Cas de I.

a) Présentation de l'enfant

Tableau clinique

Agée de 12 ans, elle est née en état de souffrance fœtale aiguë suite à une césarienne en urgence après rupture de l'utérus maternel. Elle présente un tableau de quadriplégie spastique et dystonique (les membres supérieurs sont atteints mais la main gauche a des capacités subnormale). D'un point de vue fonctionnel :

- Échelle GMFCS : niveau IV. Elle peut se déplacer en FRE à commande manuelle.
- Échelle MACS : niveau V. Elle a une gêne importante au niveau des membres supérieurs et de la motricité fine et sa capacité à effectuer même des tâches simples est très limitée.
- Apraxie bucco-faciale majeure : absence de langage oral, seule quelques vocalises sont possibles.

Parcours scolaire et institutionnel

Dès l'âge de 9 mois, elle est suivie par un CAMSP en kinésithérapie. A 4 ans, elle est adressée à Saint-Maurice avec des objectifs de rééducation et réadaptation autour de l'apprentissage du FR, de l'outil informatique et de la mise en place d'une communication alternative. Elle y est scolarisée pendant deux ans. Ensuite, âgée de 6 ans, elle intègre l'IEM de Saint Jean de Dieu où le suivi orthophonique est poursuivi. Je l'ai suivie en groupe communication et en séance durant toute l'année. J'ai eu accès à son dossier de Saint-Maurice et de l'IEM.

b) Bilan et préconisation

Bilan orthophonique

Le 1er bilan est effectué à 4 ans, accompagnée de sa mère. I. très souriante et de bon contact, s'adapte bien aux consignes données. Elle peut désigner à l'aide du regard et manifeste clairement le oui ou le non par un mouvement de tête.

Motricité bucco-faciale : possibilités très limitées. Quelques mouvements faciaux sont réalisés sur imitation avec un temps de latence important. Elle peut ouvrir et fermer la bouche lentement. Les mouvements linguaux et le souffle ne sont pas imités. Aucune vocalisation n'est émise lors du bilan.

Versant réceptif. Compréhension lexicale avec le test Nelly-Carole (Chevronnet, Gippa, 1988). Des objets sont présentés et elle doit désigner celui qui est énoncé. Elle obtient un résultat proche de celui attendu à 3 ans. Compréhension syntaxique : elle comprend les ordres simples. Lorsqu'elle a 5 ans, la passation du VOCIM (Légé, Dague, 2007) atteste d'une compréhension correspondant à l'âge réel d'I.

Conclusion : I. a un déficit moteur majeur qui l'empêche de développer sa parole. Il y a une dissociation importante entre les possibilités expressives inexistantes et la compréhension. La préconisation est donc la mise en place d'un code de communication pictographique. Une rééducation de la motricité bucco-faciale est préconisée notamment pour améliorer la déglutition et la mastication, et améliorer le confort pendant les repas.

Éléments apportés par les autres professionnels

Ergothérapie : La mobilité des membres supérieurs est limitée. Il y a peu de capacité de désignation manuelle car le mouvement est fluctuant et imprécis. I. utilise spontanément la désignation oculaire. Le code de communication utilisera donc ce mode de désignation. Les objectifs sont axés sur la réadaptation. La conduite du fauteuil par un joystick est préconisée et une recherche d'accès pour l'informatique qui demande plus de précision est effectuée. Un essai de commande occipitale est conseillé. Finalement, le pilotage de la souris se fera avec la commande manuelle du fauteuil avec une précision moyenne. Le clic de validation sera proposé à différents endroits : sur le côté de la tête, sous le menton. Par la suite, il a pu être placé sous la main droite grâce à une réduction des mouvements involontaires.

Psychologie (bilan à 7 ans) : A l'échelle de maturité mentale de Columbia, elle se situe dans la zone limite inférieure à la moyenne attendue. La passation des échelles catégorielles des EDEI-R (Perron-Borelli, 1996) témoignent de capacités existantes mais fragiles. Ses performances aux matrices analogiques du K-ABC (Kaufman, 1993) sont d'un niveau de performance moyen-faible.

Ainsi, si le niveau d'efficience intellectuelle d'I. est en décalage par rapport aux enfants du même âge (selon les épreuves de raisonnement non verbal, elle est à un niveau très inférieur, limite inférieur ou faible), il apparaît cependant que les dynamiques d'évolution suivent une progression lente mais orientée dans une direction encourageante pour les petits

apprentissages pédagogiques. Mais une bonne part de ses capacités ne peut être explorée en raison de l'absence de langage.

Mise en place

Entre 5 et 7 ans, le code pictographique a été élaboré. Dans un premier temps, des photos des personnes familières ont été regroupées dans un classeur et des pages de pictogrammes sur les thèmes de la vie quotidienne ont été créées. Puis la mise en place du lexique a suivi les niveaux de vocabulaire Makaton®. Un apprentissage des pictogrammes a été effectué par appariement pictogramme/photo et à travers des activités ludiques avec le code comme médiation (dînette, histoires commentées, jeux de familles...). Il n'y a pas eu de difficulté. Du fait de ses difficultés motrices majeures, elle n'est pas autonome pour tourner les pages, ni désigner. Le choix a d'abord été de mettre 6 pictogrammes par page afin qu'elle puisse les désigner du regard. Mais cela limitait trop le nombre de concepts et ne recouvrait pas ses besoins. Le nombre de pictogrammes a donc été augmenté à 15 puis à 20 par page rangés par catégories grammaticales. Pour choisir un pictogramme sur une page du code, elle oriente l'interlocuteur du côté où il faut tourner les pages et signifie lorsqu'il faut s'arrêter. Elle fait de même pour la ligne et la case choisies. Elle dépend donc de l'interlocuteur mais ce n'est pas gênant étant donné que la communication est une co-construction. Il faut la solliciter pour qu'elle construise des phrases.

A 7 ans, un tableau de communication informatique est mis en place avec Axelia®. Son accès à l'ordinateur mis en place par les ergothérapeutes lui permet de circuler seule parmi les pages et la synthèse donne une voix à ses productions pictographiques. La rééducation a été orientée vers l'apprentissage de l'outil. Un dossier a été constitué auprès de la MDPH.

Au niveau de la rééducation bucco-faciale, un travail sur le contrôle de la protrusion de la langue et sur la fermeture du maxillaire est effectué avec une bonne participation. La mastication reste difficile. Il n'y a pas d'évolution de l'articulation.

c) Evolution

I. évolue favorablement sur le plan linguistique. Ses compétences en compréhension sont bonnes, avec toutefois une discordance entre le niveau lexical très bon et le niveau morphosyntaxique un peu faible (A l'E.CO.S.S.E. (Lecocq, 1996), le score obtenu est à -2σ au-dessous de la moyenne des enfants de son âge). Elle a progressé dans ses capacités de structuration syntaxique (le versant expressif du langage sous-tendu par l'évocation pictographique reste bien sûr très en deçà de la compréhension). Un relais de la prise en charge a été effectué entre Saint-Maurice et l'IEM de saint Jean de Dieu afin de poursuivre le projet. Des échanges sur les logiciels ont eu lieu entre les professionnels. Une tablette PC personnelle a été obtenue.

Actuellement, le logiciel est bien maîtrisé. Elle a appris à constituer des messages de plus en plus longs et précis et sait utiliser les fonctions grammaticales (temps, négation, prépositions...). Elle est très autonome et utilise son logiciel en séance pour exprimer sa pensée, raconter ses événements de vie. Mais elle est dépendante de nombreuses pannes. Un problème avec son FRE en début d'année l'a empêchée d'accéder à sa tablette pendant 2 mois. Elle ne veut pas encore l'utiliser sur le service avec les autres jeunes et préfère son code papier dont ses amies lui tournent volontiers les pages.

Les séances ont pour objectif l'adaptation de sa grille à ses préoccupations actuelles et l'élaboration de messages et de mails pour ses amies.

Au niveau du langage écrit, malgré des pré-requis en place, la progression est très lente et difficilement exploitable pour la communication.

En ergothérapie, des essais de commandes occipitales ont été effectués mais avec difficulté. Des essais de commande oculaire pour le logiciel, ont également été faits avec succès.

5) Cas de JP.

a) Présentation de l'enfant

Tableau clinique

J-P., 8 ans, est atteint d'une paralysie cérébrale de type diplégie spastique sans comitativité faisant suite à une anoxie péri-natale et diagnostiquée à 10 mois. Au niveau fonctionnel :

- Échelle GMFCS : niveau IV. Il peut se déplacer en FRE
- Échelle MACS : niveau IV. Il sait utiliser une sélection d'objets faciles à manipuler dans une situation adaptée.

Il a une dysarthrie sévère sans trouble de la déglutition, et avec un léger bavage.

Parcours scolaire, institutionnel et suivi orthophonique

A partir de 18 mois et jusqu'à 4 ans, il est suivi par un CAMSP à Cayenne où il est né. La dernière année, il voit une orthophoniste une fois par semaine pour un travail de rééducation bucco-faciale et une stimulation des prérequis à la communication. En 2011, la famille déménage en France et il intègre l'IEM de saint Jean de Dieu. J'ai assisté à des séances pendant l'année et à sa réunion de synthèse, participé au groupe communication dans lequel il était. J'ai également eu accès à son dossier.

b) Bilan et préconisation

Bilan orthophonique (à 6 ans)

En compréhension lexicale et syntaxique testée avec l'ELO (Khomsi, 2001), il obtient un score à -1ET par rapport à son âge. Cela correspond à une moyenne basse mais pas pathologique.

Au niveau des praxies bucco-faciales, les lèvres sont toniques, il peut gonfler les joues mais les mouvements de langue sont difficiles. Au niveau du phonétisme, J.P. peut réaliser les voyelles et /t/, /f/, /v/, /p/. En expression, J.P. utilise quelques mots mais sans les associer. Sa parole est difficilement intelligible hors contexte. Il mime certaines actions (dormir, manger, avoir froid

Les prérequis du langage écrit sont testés et révèlent un déficit de conscience phonologique, une bonne reconnaissance des graphies et de bonnes compétences visuo-attentionnelles.

Conclusion : il y a un écart important entre la compréhension et l'expression du fait de la dysarthrie. Pour combler cet écart, un code pictographique est préconisé et l'introduction progressive du logiciel Axelia® qui sera également un soutien pour la compréhension. Le suivi du langage écrit sera mis en place pour passer par une communication écrite plus tard. La rééducation bucco-faciale sera poursuivie étant donné le potentiel d'évolution de J.P.

Mise en place

Le classeur est rapidement mis en place avec une organisation sémantique. Le logiciel Axelia® est introduit en groupe communication dès 6 ans en séance et en groupe communication. J.P. apprécie cet outil informatique qu'il manipule à l'aide d'un joystick et parvient rapidement à faire de petites phrases et à apprendre le lexique. Il vocalise les mots qu'il sélectionne.

c) Evolution

L'année de mise en place du code pictographique, l'utilisation était limitée en dehors des séances. Mais l'année suivante, il pense à y recourir plus souvent et le manipule de mieux en mieux. Le logiciel lui permet de construire en situation dirigée des phrases élaborées (il maîtrise les pronoms personnels, le pluriel, le genre, les différents temps des verbes...). Il comprend ces structures mais ne les utilise pas encore de manière spontanée. Il ne connaît pas bien toutes les pages pour l'instant mais est rapide et efficace dans ses recherches et dans ses décisions. Cette année, Il fait preuve d'autonomie et de dynamisme en séance et progresse rapidement.

Les prérequis du langage écrit sont encore imprécis mais en classe, il semble en bonne voie pour apprendre à lire et à écrire. Cet aspect sera davantage travaillé en séance l'an prochain.

6) Cas de W

a) Présentation de l'enfant

Tableau clinique

W., 10 ans a un syndrome de West (encéphalopathie avec épilepsie) a été diagnostiqué à 4 mois et est à l'origine de la paralysie cérébrale de W. de type diplégie spastique. Il se déplace

en FRE à commande manuelle et peut utiliser une flèche. La motricité volontaire des membres supérieurs est possible. Au niveau bucco-facial, W. a une dysarthrie importante et une incontinence salivaire. Il ne fait plus de fausses routes qui étaient rares auparavant. Il peut oraliser avec d'importantes perturbations.

Parcours institutionnel et prise en charge orthophonique

Après le diagnostic, W. est pris en charge par un CAMSP entre 18 mois et 4 ans où il a de l'orthophonie 1 fois par semaine. Il est parallèlement accueilli en halte-garderie où son intégration se passe bien. Ensuite, il est scolarisé en PSM puis en MSM à l'hôpital saint-Maurice entre 4 et 6 ans où sont mises en place ses aides pour la communication et le déplacement. A 6 ans, il poursuit sa scolarité et les prises en charge à l'IEM de saint Jean de Dieu où il est encore actuellement. J'ai pu suivre sa séance d'orthophonie hebdomadaire ainsi qu'un groupe communication auquel il participe, tout au long de l'année.

b) Bilans et préconisation

Bilan orthophonique à Saint-Maurice (à 4 ans)

Au CAMSP, les axes de la rééducation orthophonique étaient les praxies bucco-faciales, la mise en place progressive d'un code de communication photographique et pictographique (uniquement utilisé au cours des séances) et l'apprentissage des gestes Makaton®. Une CAA a été préconisée de façon précoce.

Avec sa mère, W. utilise les mimiques, quelques gestes, et quelques productions orales (une quinzaine de mots selon elle) peu intelligibles. Il peut recourir aux signes pour se faire comprendre. Sa mère prévoit de faire une formation Makaton® étant donné l'investissement de son fils. Le plus souvent, sa maman émet des hypothèses quant aux propos de William jusqu'à obtenir son approbation.

W. a de bonnes capacités relationnelles et une appétence à communiquer. Son attention peut se maintenir durant tout le bilan. Il comprend les consignes. Le oui/non est fiable et oralisé. Il peut désigner avec l'index gauche.

Motricité bucco-faciale. Avec la BEPL (Chevrier-Müller, 1997) : on observe une hypotonie et un bavage lorsqu'il est concentré. Aucun mouvement lingual ou jugal n'est obtenu. L'occlusion labiale est bonne. Le souffle est encore impossible. Phonétisme : incomplet et beaucoup de substitutions.

Versant expressif : l'épreuve de dénomination-répétition de la NEEL (Chevrier-Müller, 2001) a été proposée mais les résultats ne peuvent être interprétés sur le plan quantitatif du fait du trouble massif de la parole.

Versant réceptif. Compréhension lexicale avec EVIP A (Dunn, 1993) : W. obtient un score à -1.4σ des enfants de 4ans soit un équivalent d'âge à 2 ans 7 mois. Compréhension morphosyntaxique avec la N-EEL (Chevrier-Müller, 2001) : moyenne des enfants de son âge.

Une épreuve de manipulation de pictogrammes a été proposée. W. peut :

- apparier les images aux pictogrammes
- apparier une phrase en pictogrammes à une image
- élaborer lui-même une phrase pour décrire une image après plusieurs exemples et avec étayage

Conclusion : compte tenu du trouble moteur, l'orthophoniste préconise la mise en place d'une communication alternative au moyen d'un code pictographique et de la poursuite de l'apprentissage du Makaton® dont W. s'est bien emparé. Le travail de la motricité bucco-faciale doit être proposé en parallèle car W. a un potentiel d'évolution.

Ergothérapie : W. a une bonne commande volontaire de ses deux membres supérieurs et est gaucher. La spasticité est plus importante à droite. Le pointage avec l'index gauche est imprécis de 0,5 cm, la cible étant atteinte ensuite par glissement. Il a de bonnes stratégies visuelles et une excellente mémoire visuelle ce qui est un atout pour la communication pictographique. La mise en place de l'outil informatique est envisagée à la fois pour sa scolarité, ses loisirs et comme compensation de sa dysarthrie.

Mise en place

L'année suivant le bilan, la prise en charge orthophonique a reposé sur le développement des capacités de communication avec l'apprentissage des gestes Makaton®, parallèlement à la mise en place d'un code de communication pictographique à la fois lors du groupe Makaton® et en prise en charge individuelle, à partir de situation ludiques (jeux, lectures...), en fonction des différentes catégories sémantiques et des centres d'intérêts de William. Ces deux outils ont été bien investis par W. qui se les approprie peu à peu. En 2009, la préconisation du logiciel Axelia® est faite et un entraînement est commencé en séance et en groupe. Compte tenu de ses capacités cognitives et de sa compréhension dans les normes, il pourrait maîtriser les outils syntaxiques proposés par le logiciel.

c) Evolution

Utilisation des moyens proposés

Lors de sa semaine d'observation à l'IEM à 6 ans, W. est perçu par tous les professionnels comme souriant et bon communicant. Il a bien investi les gestes et les utilise spontanément de façon assez précise. Lors de l'observation par l'orthophoniste, il utilise spontanément son classeur de pictogrammes associé à des gestes pour se faire comprendre. Il peut en associer deux ou trois mais sans véritable phrase ce qui prête à interprétation. La compréhension est

bonne. Il peut progresser dans l'utilisation de ses outils. L'articulation de la parole peut s'améliorer mais les aides à la communication sont indispensables pour qu'on le comprenne. Il s'appuie sur les pictogrammes pour oraliser (ce qu'il fait spontanément malgré sa dysarthrie massive). La rééducation orthophonique est donc poursuivie dans son nouveau centre 2 fois par semaine avec pour objectif une rééducation de l'articulation et le développement de la CAA. Les parents de W. sont intéressés par le Makaton® mais aimerait qu'il développe son langage oral. Ils n'évoquent pas les pictogrammes.

A 8 ans, un nouveau bilan orthophonique établit qu'il a une compréhension lexicale et syntaxique correspondant à celle attendue à son âge. Le travail des praxies bucco-faciales et de l'articulation donne peu de progrès et la prise en charge s'oriente davantage vers la maîtrise du logiciel de communication. Un dossier de financement d'une tablette équipée du logiciel Axelia® est envoyé à la MDPH.

En attendant de recevoir son logiciel personnel, W. l'utilise en séance et apprend à utiliser les différents opérateurs syntaxiques. Il les comprend bien et ne manifeste pas de difficulté lors des exercices. En spontané, il va toujours au plus court et a besoin de stimulation pour faire des phrases. Un travail sur la flexibilité et les synonymes est entrepris afin que W. trouve toujours à exprimer ce qu'il veut même si le pictogramme n'est pas disponible. Un frein à l'avancement de la rééducation est son manque de maturité. Il a tendance à jouer avec la synthèse vocale et manque d'initiative notamment en groupe. Un bilan neuropsychologique est prévu pour dépister d'éventuels troubles cognitifs.

Vers une communication par l'écrit

La demande de financement pour le logiciel n'a pas encore abouti et aucune réponse n'a à ce jour été obtenue. Le logiciel Axelia® continuera d'être utilisé en orthophonie pour le travail de construction syntaxique. Cependant, l'investissement de l'outil en tant que moyen de communication n'est pas présent, W. ayant recours préférentiellement à une expression oralisée. Un changement de préconisation est envisagé : le logiciel Mind Express® permettant l'accès à un clavier phonétique avec prédiction de mots et synthèse vocale est proposé par l'orthophoniste et l'ergothérapeute. En effet, le langage écrit commence à se mettre en place pour W. qui est très motivé pour utiliser ce moyen pour communiquer. Il pourrait ainsi rapidement exprimer tout ce qu'il veut. Le code pictographique papier de W. sera programmé sur le logiciel s'il a besoin de recourir aux pictogrammes. Recentrer le projet de communication autour de l'écrit permettra d'impliquer davantage les parents qui n'ont pas beaucoup investi le code pictographique mais qui ont une meilleure image de l'écrit et qui voient mieux comment aider leur fils par ce moyen.

7) Cas de B.

a) Présentation de l'enfant

Tableau clinique

Agée de 13 ans, elle souffre d'une paralysie cérébrale avec une atteinte des quatre membres de type dystonique et dyskinétique. L'étiologie est une anoxie cérébrale provoquée par un virus respiratoire survenu à 1 mois. Elle peut présenter des crises d'épilepsie. Au niveau fonctionnel :

- MACS : niveau III. Elle manipule les objets avec difficulté et a besoin d'aide pour préparer et/ou adapter les activités
- GMFCS : niveau II. Elle marche sans assistance mais avec limitation de la déambulation extérieure depuis que son FRE n'est plus en état de fonctionnement.

Une dysarthrie importante la rend peu intelligible auprès des inconnus.

Parcours scolaire et institutionnel

Avant 4 ans, elle a bénéficié de deux séances d'orthophonie par semaine où un code de communication pictographique a été mis en place. Entre 3 et 6 ans, elle est scolarisée et prise en charge à l'hôpital Saint-Maurice. Puis elle intègre l'IEM de Saint Jean de Dieu où elle poursuit actuellement sa rééducation et sa scolarité. Je l'ai suivie pendant le groupe communication durant toute l'année, et j'ai pu accéder à son dossier à saint Maurice et à l'IEM.

b) Bilan et préconisation

Bilan orthophonique (3 ans et 6 mois)

Elle fait preuve d'excellentes compétences communicationnelles et sollicite beaucoup l'adulte à l'aide de gestes et de vocalises.

Compréhension lexicale et syntaxique : bonne et même supérieure aux enfants de son âge. Elle obtient +1 ET à l'EVIP-A (Dunn, 1993) et à l'ELO (Khomsî, 2001).

Expression : elle s'exprime par un oui/non fiable et une quinzaine de mots-phrases mono ou bi-syllabiques peu intelligibles hors contexte.

Motricité bucco-faciale : elle est gênée par une hypotonie linguale (langue en protrusion, béance, déglutition primaire, léger bavage) et labiale. Il y a une insuffisance vélaire. Elle a un trouble important de la réalisation de la parole. Articulation : les phonèmes obtenus sont /i/, /u/, /ã/, /õ/, /b/, /m/. Phonologie : en répétition le nombre de syllabes est respecté mais il y a des omissions et des simplifications.

Conclusion : objectif double

- travail des praxies et de l'articulation avec montage des phonèmes absents
- code pictographique à enrichir pour atteindre le niveau lexical retrouvé en

compréhension et travail syntaxique à l'aide des pictogrammes. La CAA est nécessaire afin d'éviter la frustration et les situations d'incompréhension.

Éléments apportés par les autres professionnels

Bilan psychologique (à 6 ans) : B. est dans la norme des enfants de son âge. Au test de Leiter, elle obtient en effet un QI de 103. Elle pourrait accéder à l'apprentissage de la langue écrite par l'intermédiaire de l'informatique.

Mise en place des outils

Durant trois années à Saint-Maurice, elle a bénéficié d'une prise en charge orthophonique bihebdomadaire et a participé à des groupes pluridisciplinaires pour l'articulation (groupe « souffle ») et l'utilisation des outils de CAA (groupe « création d'histoires »). Rapidement, B. a utilisé spontanément et avec aisance son code pour raconter ses événements de vie en associant 2 ou 3 pictogrammes. Très communicante, elle était demandeuse d'ajout de nouveaux pictogrammes. Son message était enrichi avec des gestes et de la production orale. En situation dirigée, elle a appris à produire des phrases plus complexes (négation, prépositions...). A 6 ans, les axes de la prise en charge étaient de renforcer la rééducation de l'articulation car B. utilise préférentiellement l'oral et d'introduire un moyen de CAA informatique.

A 7 ans, le logiciel Winsil® est mis en place sur un poste fixe en séance d'orthophonie puis sur un portable à l'école. Elle se montre alors très motivée par le retour vocal. Ce support permet de travailler l'expression syntaxique.

Parallèlement, ses productions orales s'allongent (phrases de 4-5 mots) et son phonétisme s'enrichit en production isolée (seules les fricatives [f] et [j] ne sont pas produites), ce qui la rend légèrement plus intelligible qu'auparavant. Mais cela demande toujours beaucoup d'efforts car il y a une lenteur d'initiation motrice. Même si elle progresse, elle est sujette à des baisses de moral car elle est pleinement consciente de ses difficultés.

c) Evolution

A 6 ans, ses pré-requis au langage écrit sont évalués avec l'idée que l'écrit sera une aide supplémentaire à la communication en épelant les mots incompris par son interlocuteur. Les tests (épreuves de conscience phonologique de la N-EEL) montrent de bonnes capacités d'analyse et de discrimination phonémique : elle se situe entre +1 et +2 σ de la moyenne des enfants de sa classe d'âge. Les pré-requis à l'acquisition du langage écrit sont donc en place.

Une commande est lancée par les ergothérapeutes pour une tablette personnelle équipée d'un logiciel de communication et d'un retour vocal lors de l'écriture. L'accès sera un joystick.

L'objectif est qu'elle puisse dialoguer avec les autres, accéder à ses leçons et ses devoirs avec un minimum d'intervention externe.

A la sortie de Saint-Maurice, le bilan est positif : les différents éléments proposés ont été très investis, avec de réels progrès observés dans le domaine de la communication, quelle que soit la médiation utilisée. Elle privilégie l'oral au code et l'élaboration syntaxique est de bonne qualité. L'intelligibilité demeure altérée mais elle est capable de reformuler ou de recourir à son code, lorsqu'elle n'est pas comprise. Le logiciel Axelia® a été proposé à la place de Winsil® et elle se l'est facilement approprié. Le langage écrit est en progression constante et suit l'apprentissage fait en classe.

A l'IEM, elle fait actuellement 2 séances d'orthophonie par semaine pour son entraînement à la CAA par le moyen de l'écrit sur un clavier phonétique du logiciel Mind Express®. La stimulation morphosyntaxique avec le logiciel Axelia® est poursuivie en groupe communication. Le classeur de communication a été enrichi. Une séance en libéral est consacrée à la rééducation bucco-faciale pour la déglutition et l'articulation. B. poursuit donc l'entraînement de ses trois modalités d'expression (oral, écrit, pictographique). Des crises d'épilepsie fréquentes ont ralenti la rééducation l'an dernier. La tablette qui avait été reçue est actuellement cassée et en attente de financement pour la réparation. Elle utilise donc pour l'instant ses aides informatiques uniquement en classe et en séances.

8) Cas de Ré.

a) Présentation de l'enfant

Tableau clinique

Ré., 5 ans est né en état de souffrance fœtale aiguë. Il présente une encéphalopathie anoxo-ischémique avec dyskinésie et hypotonie. Il marche avec un déambulateur et a une bonne commande volontaire de ses membres supérieurs. Il n'a pas d'épilepsie. Une importante dysarthrie rend difficile l'intelligibilité de son discours hors contexte.

Parcours scolaire et institutionnel

Suivi par un CAMSP, il va à l'école ordinaire jusqu'à la MSM. L'école ne dispose pas d'ascenseur pour accéder à la GSM et il nécessite une prise en charge pluridisciplinaire, c'est pourquoi à 5 ans, il intègre cette année l'IEM de Saint Jean de Dieu en cycle 1.

b) Bilan et préconisation

Bilan orthophonique

Ré. n'a pas de problème de langage. Sa compréhension est bonne par rapport à celle attendue à son âge. En effet, à l'évaluation de son stock lexical passif avec l'EVIP-A, il obtient un équivalent d'âge de 6ans 5mois. Au niveau syntaxique, les résultats à l'ELO le situe dans la moyenne (+1ET par rapport à la moyenne section et -1ET par rapport à la grande section de

maternelle). Sur le versant expressif, ses phrases sont bien construites (ex : sur la narration d'une histoire séquentielle, l'histoire de Flo : « elle se lave », « elle met é o è » (ses chaussettes)), le vocabulaire qu'il emploie est riche. Il a une bonne mémoire.

Il fait preuve d'une bonne capacité à catégoriser. En effet, à l'oral, sans support ni exemple, à la question « un chien, qu'est-ce que c'est ? », il répond « un animal », une orange ? / un fruit, etc.

Ses troubles sont uniquement au niveau de l'articulation de la parole. Sa dysarthrie est coûteuse en énergie (nombreux coups de glotte dans sa voix) et en temps (parole saccadée). De nombreux phonèmes sont absents ce qui le rend difficilement compréhensible lorsqu'il évoque quelque chose qui n'est pas présent.

Un code de communication pictographique a donc été préconisé pour faciliter les échanges.

Mise en place

L'enrichissement du vocabulaire et la complexification des énoncés sont progressifs. L'objectif est qu'il exprime ses événements quotidiens et ses émotions. Les pages sont élaborées en suivant le déroulement de ses journées : une page correspond aux activités qu'il fait à la maison, ensuite viennent les sorties avec les lieux, les moyens de transport habituels, une page concerne les loisirs puis l'école. Il a également une page pour le repas et une pour se situer dans le temps. Dans chaque page, on trouve toutes les catégories grammaticales afin qu'il n'ait pas besoin de tourner les pages pour faire une petite phrase. Les prochains ajouts prévus sont les pages d'émotions et de verbes d'action.

c) Evolution

Utilisation des moyens proposés

Ré. s'est saisi de son outil avec enthousiasme et rapidité. Il va chercher immédiatement son classeur en entrant dans le bureau de l'orthophoniste. Il connaît bien toutes les pages et y circule avec facilité pour donner la date, raconter son week-end et ce qu'il a fait en classe. Il est même capable de les utiliser pour faire de l'humour. Les parents ont compris l'intérêt de cet outil et apprennent à l'utiliser avec lui. Il y a un classeur pour les séances et un autre pour la classe et la maison. Sur le service, les professionnels n'ont pas encore l'habitude de s'en servir avec lui et devinent ce qu'il dit car il parvient à se faire comprendre.

Répartir le temps de prise en charge entre rééducation et compensation

Le classeur de pictogrammes vise à compenser la dysarthrie par un autre moyen. Il a été immédiatement mis en place pour pallier les incompréhensions avec les autres et éviter la frustration. Cette mise en place est prioritaire et n'a pour l'instant pas permis un travail sur un

autre plan. Mais Ré. parvenant à se faire comprendre en contexte, un travail de praxies et d'articulation pour améliorer la parole sera proposé.

Moyens de CAA à venir

L'apprentissage des gestes est envisagé afin qu'il les utilise en communication rapide et lorsqu'il n'a pas son classeur. Un temps pour former les parents est nécessaire. Comme il a bien investi le code papier, un outil informatique à synthèse vocale pourra être mis en place. L'orthophoniste souhaite voir comment Ré. s'empare du langage écrit l'an prochain. S'il y a accès, un clavier alphabétique avec synthèse vocale pourra être préconisé avec Mind Express® accompagné d'une grille de pictogrammes informatisé et de messages rapides, le temps que le langage écrit soit maîtrisé.

Un tableau récapitulatif synthétise les éléments à retenir pour chaque cas (Annexe VIII).

IV) SYNTHESE

A) LA PRECONISATION

1) Importance d'un bilan pluridisciplinaire

La littérature (Révol, 1998, p.180-206), l'étude approfondie des cas cliniques, les informations récoltées dans les questionnaires et le fonctionnement des établissements d'encadrement du mémoire (Hôpitaux de Saint Maurice, IEM de Saint Jean de Dieu) référents en matière de CAA pour les enfants PC permettent de rendre compte de l'importance d'une concertation entre professionnels pour construire le projet le plus adapté à l'enfant et à ses besoins. Les différents bilans apportent des points de vue complémentaires et déterminants dans le choix de l'aide technique :

- Aspects linguistique et communicationnel par l'orthophoniste
- Analyse de la motricité fonctionnelle, l'autonomie et l'accessibilité par l'ergothérapeute
- Bilan neurovisuel par l'orthoptiste
- Niveau intellectuel et profil neuropsychologique par le psychologue ou le neuropsychologue

La collaboration entre orthophoniste, orthoptiste et ergothérapeute est indispensable dans la mise en place de l'outil. Le questionnaire proposé aux orthophonistes montre que les possibilités apportées par les autres professionnels sont parfois ignorées : notamment, les

possibilités d'accès aux aides technologiques mis en place par les ergothérapeutes car une dizaine de personnes pensent qu'il faut une bonne dextérité manuelle pour les utiliser. Ce travail d'équipe étant incontournable, une partie du guide pratique y est consacré. Pour les orthophonistes en libéral ayant moins accès à cette pluridisciplinarité qu'en institution spécialisée, il semble utile de préciser les rôles de chacun dans le guide pratique afin qu'ils puissent orienter les enfants pour les avis complémentaires.

2) Spécificités du bilan orthophonique

La particularité du bilan orthophonique dans le cadre de la CAA est également présentée dans le guide grâce à la synthèse des bilans des cas cliniques et l'Outil d'Evaluation Adapté (Révol, 1998, p.189-196). Le bilan devra permettre de mesurer l'écart entre la compréhension (lexicale et syntaxique) et les possibilités d'expression. L'examen des praxies, du phonétisme et la phonologie mettra en évidence la sévérité du trouble arthrique. Un test pour évaluer l'intelligibilité serait nécessaire et est en cours d'élaboration à l'Hôpital Saint Maurice avec l'aide d'étudiantes en orthophonie. L'expression orale (lexique actif et morpho-syntaxe) est parfois impossible à évaluer. Les particularités du bilan seront :

- D'être particulièrement attentif aux compétences communicationnelles :
 - La communication intuitive (gestes utilisés, mimiques, sourire, pleurs, regard, vocalisation, mots, ...) et l'attitude de l'enfant lorsqu'il n'est pas compris
 - Les prérequis à la CAA : présence d'un oui et non fiable, possibilité de faire un choix, désignation fiable, appétence à communiquer et accès au symbolique
- De chercher quels sont ses partenaires de communication
 - Enfants parlants et non parlants
 - Adultes familiers et non familiers
- De tester les aptitudes à utiliser un code pictographique
 - Catégorisation sémantique
 - Accès au symbolique : association mot/pictogramme/image/photo
 - Association séquence de pictogrammes à une image
 - Création d'une séquence de pictogrammes pour décrire une image

Il n'existe pas de bilan étalonné et spécifique dans ce domaine.

En fonction de l'âge de l'enfant, il faudra évaluer le langage écrit (ou ses prérequis) car il pourra être choisi comme moyen de communication. L'écriture alphabétique et phonétique devra être évaluée. L'écriture phonétique est intéressante parce qu'elle est rapide (moins de lettres). L'écriture alphabétique peut être également efficace à l'aide d'un prédicteur de mot qui propose des mots probables après la saisie de quelques lettres.

3) Le choix selon le profil

a) Communication alternative ou améliorée

Dans les huit cas étudiés, des moyens de CAA sont mis en place car la dysarthrie empêche l'expression. On distingue deux groupes : pour Ro., Am., Au., et I. la dysarthrie est très sévère et va jusqu'au mutisme (ce qui correspondrait au degré 4 de l'échelle de Tardieu : parole absente ou totalement inintelligible). Pour ces enfants, la communication choisie est alternative. Pour JP., W., B., et Ré., la dysarthrie est sévère mais de degré moindre qui correspondrait au degré 3 de l'échelle de Tardieu : seuls les proches comprennent. En contexte, la compréhension est possible surtout par les personnes familières. Les préconisations sont alors de mettre en place une communication augmentative et de faire une rééducation de la dysarthrie afin d'améliorer les productions. Les productions orales sont possibles et privilégiées donc l'articulation est travaillée en parallèle des moyens de communication qui interviennent en cas d'incompréhension et parce que la parole reste coûteuse. (Annexe IX)

b) Critères à rechercher et à développer selon les types de CAA

Dans notre questionnaire sur la pratique des orthophonistes, nous avons recueillis les avis sur les critères recherchés chez l'enfant pour préconiser les différents moyens de CAA sous forme de texte libre afin de repérer les pratiques les plus répandues (Annexe IV). Nous avons croisés ces avis avec les expériences de stage à l'IEM et à Saint Maurice pour tenter de dégager des profils correspondant aux différentes aides. De nombreux critères sont en communs pour les trois types de CAA (signes, classeur de pictogrammes, code de communication informatique) :

- De bonnes compétences relationnelles : appétence à la communication, regard, attention conjointe
- Un oui/non fiable
- Des capacités visuelles (acuité, regard fonctionnel, gnosies)
- Des capacités mnésiques et attentionnelles (notamment visuelles)
- Un accès à la fonction symbolique
- Des capacités de compréhension et un niveau cognitif suffisant
- Une implication de l'entourage familial et des professionnels

Pour chaque type de moyens, il existe des critères particuliers.

<u>Signes</u>	<u>Classeur de pictogrammes</u>	<u>Logiciel de communication</u>
capacités motrices et praxiques suffisantes même si le système est adapté au handicap moteur	moyen de désignation fiable et efficace (avec la main, le regard, ou validation au défilement)	Possibilité de trouver un accès avec l'ergothérapeute

faculté d'imitation	bonne catégorisation pour comprendre l'organisation	Bonne catégorisation ou compréhension du logiciel (pour Minspeak®)
intérêt pour les signes	Intérêt et motivation pour le support et compréhension	Intérêt, motivation pour l'outil et approche de l'informatique (dépend de l'âge)
Formation de l'entourage	que c'est un moyen de communication	Possibilité d'utilisation d'un code papier
	essais d'apprentissage	Financement possible

c) Un même outil s'adapte aux différents profils

Les critères présentés ci-dessus maximisent l'accès à une communication alternative fonctionnelle. Dans les cas cliniques présentés : I., B., JP., W. et Ré. ont un profil qui correspond à ces critères puisque la difficulté réside surtout dans la dysarthrie qui crée un écart entre une bonne compréhension et une parole empêchée. Mais si tous les critères ne sont pas réunis, on ne doit pas y voir un frein à la préconisation. Il faut avant tout définir des objectifs selon les troubles repérés dans le bilan et adapter les outils selon ces objectifs.

Il peut y avoir un trouble de la relation et une absence d'appétence, on pourra utiliser des techniques comme le PECS® pour que l'enfant accède au sens de la communication. Dans une moindre mesure, on propose des planches de pictogrammes correspondants à un thème précis (une activité pratiquée, un jeu de société), des messages complets fonctionnels afin que l'enfant perçoive mieux l'utilité de l'outil comme c'est le cas pour Ro.

S'il y a un trouble de la compréhension important, voire une déficience intellectuelle, il faudra soutenir la compréhension avec une représentation multimodale du langage comme le Makaton® avant que l'enfant puisse s'en saisir sur le versant expressif. C'est le cas avec les enfants polyhandicapés. Les pictogrammes permettent de visualiser le sens des mots et leur organisation dans la phrase, ce qui renforce la compréhension. Cet objectif est poursuivi avec Am. en parallèle de l'expression.

S'il y a un trouble structurel du langage, celui-ci se retrouvera dans l'expression avec le code (manque du mot, agrammatisme,...). Or les codes de communications et les logiciels peuvent aider à la construction syntaxique et au travail linguistique car ils permettent une

décomposition explicite de la phrase et des catégories qui la compose avec un support visuel et un retour auditif. Un entraînement à l'expression syntaxique pourra donner des repères à l'enfant pour sa propre expression en situation de communication. S'il y a un manque du mot, l'accès au lexique peut être facilité par la présentation visuelle des pictogrammes. Cet objectif est poursuivi avec Au. et plus généralement avec la plupart des enfants PC dont l'expression est difficile en raison de leur impossibilité à oraliser et de la complexité d'utilisation des moyens alternatifs en comparaison avec l'oral.

Les mêmes outils peuvent être donnés alors que les objectifs sont différents. Par exemple, un logiciel permet à la fois d'améliorer la compréhension et l'expression. Les outils sont à adapter en fonction des profils. Les logiciels peuvent se décliner en fonction des besoins : avec la création libre de cases du dernier Mind Express® on peut faire des grilles plus ou moins complexes ; avec Axelia® qui dispose de beaucoup de vocabulaire et de fonctions (tous les temps, les mots outils, ...) on peut enlever les mots inutilisés et mettre seulement les fonctions grammaticales nécessaires dans le volet contextuel.

Pour les troubles visuels, les signes et pictogrammes peuvent être adaptés : il existe des pictogrammes tactiles ou contrastés, et la LSF peut être tactile. On peut aussi utiliser des objets servant de référence.

4) Une préconisation multimodale et évolutive

a) Importance de la multimodalité des préconisations

La multimodalité permet à l'enfant de trouver le moyen qui lui correspond le mieux. Par exemple, Au. est très heureuse de son logiciel et a délaissé son classeur tandis qu'I. utilise le logiciel seulement pour préparer des lettres et en classe. Elle privilégie son classeur qu'elle a mieux investi et qu'elle trouve moins fatigant. On ne pouvait pas prévoir cette préférence. Le mode le plus économique, c'est-à-dire celui qui demande le moins de temps et d'effort est toujours privilégié (parole, regard, geste,...). Donc la communication est nécessairement multimodale, l'important étant que le message passe.

La multimodalité permet de bénéficier des avantages des différents moyens (Annexe III) comme la spontanéité et disponibilité des signes, le caractère compréhensible par tous du classeur de pictogrammes et la synthèse vocale du logiciel permettant d'interpeller et d'avoir une voix à soi.

La maîtrise des différents moyens permet de s'adapter aux différents interlocuteurs et à leur préférence : ceux formés aux signes (ex : les parents de Ro. déjà investis car une cousine est sourde) et ceux qui ne le sont pas (le père d'Am. témoigne : «Avant il utilisait en partie le Makaton® mais seule mon épouse avait suivi une formation »), ceux qui ont l'habitude de

l'informatique (les parents d'Au. qui laisse en permanence un ordinateur en marche pour Au.) et ceux qui ne le maîtrisent pas (comme les grands parents d'Au., et les parents d'Am. qui déclarent : « nous sommes très en retard par rapport à Am., nous ne faisons pas partie de la génération 2.0 ».).

b) Précocité de la mise en place

Dans tous les cas, les essais de CAA doivent être le plus précoce possible, afin de donner dès que possible un moyen de s'exprimer au patient, et d'éviter un retentissement psychologique néfaste, qu'il y ait un écart à compenser entre compréhension et expression ou qu'il faille soutenir la compréhension et développer l'appétence à la communication. Ce d'autant plus que la mise en place est longue et l'accès à une communication fonctionnelle difficile, et que les situations de frustration et d'incompréhension restent présentes, comme l'étude des cas cliniques le met en évidence.

c) Préconisations amenées à évoluer avec l'enfant

Dans les différents cas cliniques, on retrouve une progression similaire dans les préconisations qui suit le développement de l'enfant. Les arbres décisionnels suivent ces étapes (Annexe IX).

1) On recherche la mise en place des prérequis de la communication. Il faut aider l'enfant à développer :

- Sa possibilité de dire oui ou non et de faire un choix grâce à des pictogrammes, un geste convenu (avec les yeux, la main, la tête...), ou par l'oralisation
- Sa fonction symbolique en associant et en classant les multiples représentations des mots (objets, photos, pictogrammes, gestes, mot oral)
- Son attention conjointe
- Sa désignation
- Son appétence

2) Parallèlement, on peut proposer des gestes et des pictogrammes pour soutenir l'expression de ses besoins (photos de l'entourage, besoins, activités aimées, sentiments, sensations). Un système comme le Makaton® convient bien pour entrer dans la symbolisation et stimuler l'appétence à la communication. Il suit en effet une progression dans le vocabulaire et a l'avantage d'être multimodal.

3) Progressivement, le classeur deviendra de plus en plus élaboré suivant le développement du lexique. Une fois que la catégorisation et la désignation sont bien en place, l'enrichissement du « stock pictographique » évolue en fonction des besoins de communication du patient.

4) L'investissement du code papier constitue un prérequis à l'implantation d'un outil technologique. Ce dernier apporte des fonctionnalités supplémentaires (synthèse vocale, redresseur syntaxique) ainsi qu'une quantité possible de pictogrammes plus importante.

5) Enfin, selon le profil du patient, le langage écrit constituera une entrée supplémentaire pour la communication.

B) LA MISE EN PLACE

1) Apprentissage de l'enfant en vue d'une automatisation

L'introduction du code est progressive et suit les besoins de l'enfant. La classification des pictogrammes pourra suivre des critères biographiques, sémantiques, grammaticaux ou mixtes en lien avec le développement du stock lexical. La capacité à se repérer dans le classeur est liée à la capacité à catégoriser le lexique. Pour que l'enfant s'approprie le lexique disponible, on peut utiliser la méthode des Talkings maps (voir cas de Ro.), et divers jeux pour associer des pictogrammes à des objets, à des images, et pour les classer (marché, dinette, lotos...).

Le travail de l'élaboration syntaxique suit un gradient de complexité avec introduction progressives des connecteurs et des marqueurs grammaticaux dont les pictogrammes moins iconiques que ceux du lexique, nécessitent un apprentissage. L'élaboration syntaxique en CAA, nécessite une réflexion sur la forme et pas seulement sur le contenu du message que l'on élabore, ce qui ralentit le discours. Une prise en charge régulière et intensive est préconisée afin de permettre l'automatisation des procédures favorisant ainsi la fluidité de la communication. Lors des séances, on fait des descriptions d'images, des jeux de société, et des jeux de type PACE (faire deviner à l'autre une image choisie), on raconte des événements de vie...

2) Transférer les acquis en vie quotidienne

L'utilisation du moyen de CAA n'est pas le domaine exclusif de l'orthophonie. Comme une orthophoniste le remarque dans le questionnaire, l'enfant doit comprendre que ce qu'il apprend lui sert à communiquer. L'orthophoniste doit donc générer des besoins de communication en situation écologique. Par exemple, Au. est incitée à interpeller les personnes qu'elle croise dans le couloir à l'aide d'un « Comment ça va ? », I. prépare des messages à transmettre à ses amies, ou à son chauffeur, ou à des anciens éducateurs, Am. tient un cahier de vie pour raconter ce qui s'est passé pendant la semaine à l'école et il fait le lien entre les thérapeutes et ses parents en transmettant les informations.

Des groupes de communication, au sein desquels des scénarii de situations concrètes sont élaborés, peuvent être mis en place favorisant le transfert des acquis (ex : à la boulangerie,

chez le coiffeur...). De plus, ils construisent un échange entre pairs ayant les mêmes outils, recréant une communauté linguistique et un espace de jeu (différent des séances adulte/enfant) à travers des jeux de société, des saynètes, la création d'articles pour le journal du centre...

3) Former et informer l'entourage et les équipes : une guidance indispensable

La réussite d'un projet de CAA nécessite l'adhésion de la famille et l'implication des différents intervenants autour de l'enfant. En effet, les moyens préconisés doivent être utilisés par les interlocuteurs quotidiens de l'enfant pour qu'il en comprenne l'utilité. Les aides techniques doivent être mises à la disposition de l'enfant. Dans la perspective d'une bonne observance d'utilisation de l'outil, l'information et la formation régulière de l'entourage et des personnels sont nécessaires (connaissances des signes utilisés par l'enfant, organisation du classeur et manipulation, fonctionnement du logiciel et installation du matériel informatique). Par exemple, à l'IEM de Saint Jean de Dieu, le turn-over est important, il faut donc régulièrement intervenir auprès des nouveaux arrivants et il faut du temps pour que les préconisations pour un enfant entrent dans les habitudes, même si plusieurs utilisent déjà un classeur de communication (ex : Ré et JP.). Globalement, l'attitude consistant à poser des questions fermées jusqu'à obtenir l'approbation de l'enfant demeure une habitude difficile à changer. Avec les parents, la problématique est renforcée par le fait que cette communication intuitive existe depuis toujours et semblent parfois leur suffire. De plus, la CAA leur apparaît parfois inaccessible, ou stigmatisante (exemple d'I. dont la mère refuse de sortir son classeur lorsqu'elle le demande). Dans le but d'obtenir une adhésion optimale des parents et de l'entourage à l'utilisation de l'outil, il semble important de leur fournir une information et des arguments pertinents (cf. guide pratique).

C) LES DIFFICULTES RENCONTREES

La lourdeur matérielle (installation) ralentit parfois le processus d'implantation de l'outil. Pour les personnes à mobilité réduite, c'est une installation supplémentaire. Il faut parfois intervenir (installation sur le fauteuil, gérer les paramètres de son, de taille de fenêtre, de batteries, de bugs...). Cela demande l'implication et la disponibilité de l'entourage. Les interlocuteurs non familiers peuvent être en difficulté.

Quelle que soit l'interface (code papier ou logiciels de communication) la durée des échanges est rallongée et le coût énergétique engendrée pour l'enfant très important. Ces aspects conduisent parfois à des situations de frustration (réduction du message pour être plus

efficace, mauvaise interprétation de l'interlocuteur) et à des ruptures de l'interaction et à un découragement mutuel.

Il n'y a pas de bain de CAA comme il y a un bain de langage. L'apprentissage nécessite plus de temps. La maîtrise des outils demande un recrutement cognitif important et l'automatisation est parfois difficile à obtenir.

Le transfert des compétences communicationnelles via l'outil s'obtient plus difficilement au sein de la communauté des pairs, l'enfant parvenant plus aisément à communiquer avec les adultes.

Un inconvénient majeur est inhérent aux aspects technologiques : pannes, chutes, batterie déchargée, bugs qui entravent les possibilités de communication. Enfin, l'investissement financier et la participation des instances peuvent parfois freiner l'acquisition des outils.

D) LES BENEFICES OBTENUS

Nous avons interrogés quelques enfants et parents afin d'avoir leur ressenti sur les moyens en place. Un témoignage d'une vingtaine de lignes était attendu de la part des parents, guidés par les questions suivantes :

- Quels ont été les bénéfices apportés, les améliorations au quotidien ?
- Dans quelles situations votre enfant utilise ses outils de communication ?
- Avez-vous rencontré des difficultés ? Si oui lesquelles ? (par exemple : difficulté à maîtriser le logiciel, panne,...)

L'avis des enfants a été recueilli à l'oral, grâce au classeur de communication et au logiciel. Il s'agissait de dire les avantages et inconvénients de leur outil, de définir leurs partenaires de communication, de préciser leur préférence et d'objectiver l'utilité des moyens de CAA.

1) Avis des enfants

L'investissement et l'utilité des moyens ont été énoncés par tous les enfants. Au. déclare que « c'est super » et que c'est un manque important lorsque sa tablette n'est pas installée sur son fauteuil. Les aides leur permettent d'exprimer leur pensée, leurs émotions et leurs désirs, leurs événements de vie (par exemple, W. utilise son classeur avec la psychologue, et discute avec ses amis), de prendre part à la vie de la classe, de transmettre des messages aux autres (par exemple, I. prépare un message pour ses amis et s'excuse de son retard le matin à son chauffeur...). Enfin les enfants précisent que les moyens de CAA contribuent à leur autonomie et à la construction de leur personnalité (Au. est heureuse de son logiciel qui lui donne une voix, Am. devient acteur de sa prise en charge en transmettant lui-même les messages entre

les professionnels et ses parents). Les différents outils sont appréciés parfois sans préférence, les différents avantages étant utilisés selon les situations (I. trouve que le classeur demande moins d'effort, W. aime utiliser l'un comme l'autre). Les outils informatisés sont mis en valeur par certains enfants en raison des possibilités d'interpellation, de préparation de message à l'avance et gain en rapidité qu'ils permettent.

2) Avis des parents

a) Une communication considérablement améliorée

Selon les parents, les situations d'incompréhension sont beaucoup moins fréquentes quand l'outil est utilisé. Les parents mentionnent l'intérêt de la multimodalité (par exemple, le classeur est utile à ceux qui ne maîtrisent pas l'informatique, le logiciel permet d'avoir accès à beaucoup de mots sans être encombrant). Le pouvoir renforçateur de l'outil dans l'interaction est évoqué, (les pictogrammes illustrent les mots et facilitent la compréhension de l'enfant, le retour vocal donne l'impression de parler). Les aides à la communication permettent aux enfants de grandir. Pour une maman : « C'est un moyen d'être autonome. Il fait partie intégrante d'elle-même. »

b) D'autres fonctions intéressantes

Parallèlement à la fonction principale d'aide à la communication les logiciels offrent des potentialités ludiques et pédagogiques relevées comme bénéfiques par les parents (accès aux différents contenus médias).

c) Peu d'inconvénients décrits

Peu d'inconvénients sont décrits par les parents qui ont répondu. Quelques soucis techniques liés au bavage pouvant endommager l'écran ont été évoqués et résolus par une protection adaptée. La maintenance du logiciel est parfois décrite comme chronophage mais peu fastidieuse.

V) LE GUIDE PRATIQUE

A) CREATION

De la synthèse des cas cliniques, des questionnaires, de la pratique, des témoignages et de la littérature, nous avons choisi les éléments majeurs à faire figurer dans le guide pratique pour informer les orthophonistes. Il est important que les informations soient précises tout en étant concises : les professionnels ont parfois peu de temps et doivent pouvoir accéder rapidement aux contenus essentiels.

Céline Béra, directrice du mémoire et orthophoniste aux Hôpitaux de Saint Maurice où se font les préconisations et les essais d'aide à la communication, a suivi l'élaboration de ce guide et y a apporté son expérience et ses suggestions. Il a été relu par les orthophonistes et les ergothérapeutes de l'IEM de Saint Jean de Dieu qui ont fait part de leurs remarques et leurs conseils, tant sur le fond que sur la forme.

Le guide a été réalisé au moyen du logiciel Microsoft Publisher 2013®, et quelques arbres aidant à la décision ont été construits selon la méthode du Mind Mapping qui consiste à cartographier les idées en arborescence autour d'une idée centrale. Ce moyen d'exposer les informations permet de représenter les différents aspects entrant en jeu dans la préconisation de la CAA. En effet, elle fait appel à plusieurs critères simultanément, qui seraient difficiles à dérouler de façon linéaire. Les cartes mentales permettent de mieux rendre compte de la multiplicité des aspects à considérer.

L'organisation du guide pratique, sous-titré « ce qu'il faut savoir pour bien choisir », est la suivante :

- Définition de la CAA et principes généraux
- Différents types de CAA, leurs atouts et leurs limites
- La nécessité d'une concertation pluridisciplinaire
- Arbres décisionnels guidant la démarche
- Argumentaire pour les parents
- Ressources

B) DIFFUSION

Le guide est consultable sur le site internet <http://orthoremedtechno.com> (avec possibilité de l'imprimer sous forme de livret pour un confort de lecture). Sur ce site figurent déjà des informations sur les aides techniques au langage écrit, élaborées par un précédent mémoire d'orthophonie (Delamare, 2012) sous la direction de Céline Béra et d'un médecin de rééducation Alain Pouhet. A cette occasion, l'adresse du site avait été diffusée à travers des forums d'orthophonie et les réseaux de diffusions des écoles et des syndicats d'orthophonie. Nous enverrons un message rappelant l'existence du site et alertant de la nouvelle rubrique sur les solutions alternatives au trouble de la communication. Nous signalerons également le site aux forums et sites internet consacrés à la CAA : groupes facebook, site d'ISAAC (International Society for Alternative and Augmentative Communication), et Com'autrement. Nous enverrons enfin le guide pratique et l'adresse du site à la liste d'IEM, et aux réseaux d'orthophonistes contactés pour le questionnaire.

VI) DISCUSSION

A) INTERET ET LIMITES DES RESULTATS OBTENUS

1) Etat des lieux par questionnaire aux orthophonistes et recueil de témoignages

Les résultats au questionnaire soumis aux les orthophonistes ont permis de faire l'état des lieux des pratiques de la CAA dans différents milieux professionnels afin de définir les besoins. Parmi l'échantillon d'orthophonistes ayant répondu, un manque de formation a été mis en évidence et ce même chez les orthophonistes nouvellement diplômées. Cet élément représente le frein le plus important à la mise en place d'outils de CAA. Les outils non technologiques (signes et tableaux de communication) sont bien investis par les orthophonistes même si certains déclarent ne pas être très à l'aise et avoir l'impression de tâtonner. Cependant le champ des nouvelles technologies est méconnu, et une minorité d'orthophonistes se sent confortable à l'idée d'utiliser un logiciel en prise en charge. Le guide pratique élaboré trouve donc son utilité en détaillant les différents systèmes existants, en donnant des pistes pour la mise en place et en proposant les contacts des principaux organismes informant sur la CAA. Les ergothérapeutes interrogés ne reçoivent aucune formation initiale sur la CAA et ont recours à des sources d'informations extérieures telles que forums et sites internet. La brochure pourrait également servir de supports d'informations aux ergothérapeutes.

Cependant avec 75 réponses exploitables, l'échelle du questionnaire est restreinte et ne permet pas de rendre compte de l'avis de la population générale des orthophonistes. Il est possible que les personnes déjà impliquées dans la mise en place d'outils de CAA aient été plus enclines à répondre que les autres. D'autre part, une version papier aurait pu être proposée afin de viser un public plus large. Un nombre plus important de réponses émanant d'orthophonistes sensibilisés à la paralysie cérébrale aurait pu apporter un éclairage complémentaire.

Les témoignages des parents et des enfants ont permis de mieux comprendre la perception de l'enfant et de son entourage face à l'outil et à son utilisation au quotidien. Ils se sont révélés très précieux pour comprendre l'impact de notre prise en charge et pour expliquer l'intérêt des outils aux orthophonistes. Un questionnaire en ligne aurait permis d'obtenir davantage d'avis.

2) Informations recueillies auprès des différents professionnels

La collaboration pluridisciplinaire apparaissant comme un aspect indispensable de la prise en charge, nous avons étayé notre argumentaire par un sondage auprès d'ergothérapeutes et

d'orthoptistes, recueillant leurs pratiques dans différents milieux professionnels. La synthèse de ces informations est transmise aux orthophonistes à travers le guide pratique. Malheureusement, la faible étendue de cette étude (16 ergothérapeutes, 22 orthoptistes) ne permet pas la généralisation des résultats et ne donne qu'une vision partielle des pratiques actuelles.

La forme du questionnaire proposé aux orthophonistes, contenant plusieurs questions ouvertes, a eu une incidence sur la participation obtenue.

3) Etude des cas cliniques

Le parcours de préconisation de huit enfants paralysés cérébraux a été analysé du bilan à l'apprentissage des outils et à leur introduction en vie quotidienne, retraçant l'évolution depuis la préconisation initiale. Cela a permis de réaliser une synthèse sur les étapes et les critères de préconisation ainsi que sur les facteurs favorisant et limitant l'utilisation fonctionnelle des aides. Le faible effectif des cas inclus dans l'étude ne permet pas d'obtenir une validité scientifique légitime, mais apporte un éclairage qualitatif non négligeable, répondant à une réalité clinique.

B) INTERETS ET LIMITES DE LA PRODUCTION DU GUIDE PRATIQUE

L'objectif du mémoire était de regrouper des connaissances et des pratiques, et de transmettre une synthèse de ces informations aux orthophonistes qui souhaiteraient des renseignements sur la CAA. Pour élaborer le guide pratique, nous avons recherché à la fois concision et précision. Il sera consultable sur internet accompagné d'informations plus complètes et pourra être imprimé pour un confort de lecture. Le site internet présente l'intérêt de toucher un public large à moindre coût et permet un accès rapide et pérenne au document.

Les arbres décisionnels ont été élaborés dans l'esprit du cadre nosologique actuel, issu de travaux anglo-saxons, qui analyse les différents aspects cliniques (repérés dans notre cas lors du bilan orthophonique) et les besoins qui en découlent. Ils s'agissaient de trouver quelles aides à la communication proposer en fonction des profils. Nous nous sommes appuyés sur les conclusions tirées de l'étude des cas cliniques et des expériences des professionnels interrogés. Les arbres présentent donc les différentes étapes de la préconisation, et les solutions alternatives si les critères ne sont pas en place. Afin de favoriser la réussite de la mise en place de la CAA, il faut avant tout bien évaluer les besoins du patient grâce à un bilan pluridisciplinaire, connaître les moyens disponibles et adapter les préconisations aux personnes. C'est pourquoi la présentation des différents outils, ainsi que des conseils sur la

concertation entre professionnels, et sur la mise en place de la CAA accompagnent les arbres décisionnels.

S'il permet une sensibilisation et une information sur la CAA, le guide ne peut se substituer à l'expérimentation des outils par les orthophonistes, et à leur réflexion clinique pour les adapter aux profils des patients. Une formation plus approfondie permettra un échange avec les professionnels afin d'obtenir des réponses plus précises.

Aucune étude post-diffusion n'a pu être effectuée faute de temps. L'impact de la production et les remarques relevées n'ont donc pas été évalués et il est difficile de savoir si le guide pratique correspond aux attentes des professionnels. Il aurait été intéressant de proposer un questionnaire de satisfaction.

Dans une future recherche, l'utilisation de la CAA auprès d'adultes, notamment en neurologie adulte en phase aigüe ou chronique est à envisager car elle offrirait un enrichissement de la prise en charge des troubles de la communication chez ces patients. De plus, le champ des nouvelles technologies offrent de nombreuses possibilités encore peu exploitées.

CONCLUSION

L'objectif de cette étude est de guider les orthophonistes dans la préconisation des moyens de Communication Alternative et Augmentative pour des patients dont les troubles de la communication sont tels qu'une rééducation classique est insuffisante. Un état des lieux par questionnaire a révélé l'existence d'un manque d'information et de formation, notamment concernant les moyens issus des nouvelles technologies, manque qui constituait le principal frein à la préconisation.

Afin de répondre à ce constat, un outil d'information a été élaboré s'appuyant sur la littérature, les expériences de professionnels acteurs de cette préconisation, l'étude de cas cliniques, et la pratique de terrain durant cette année de stage.

Le guide pratique issu de ce mémoire regroupe les éléments essentiels pour accompagner la démarche de préconisation et de mise en place d'un moyen de CAA. Cette démarche nécessite du temps, et l'implication de plusieurs professionnels et de l'entourage. Elle doit suivre différentes étapes. En effet, le bilan orthophonique est spécifique et doit être complété par une concertation pluridisciplinaire impliquant notamment ergothérapeute, orthoptiste et neuropsychologue. Les aspects cliniques repérés impliquent des besoins auxquels doivent répondre les aides à la communication proposées. Afin de trouver l'aide adaptée, une connaissance des différents outils est indiquée. Pour favoriser une intégration fonctionnelle des moyens préconisés dans l'environnement du patient, il faut convaincre l'entourage du bienfondé du projet et mettre en place un apprentissage progressif de l'outil auprès du patient et de l'entourage et des différents intervenants. Le guide suit l'ensemble de cette démarche afin de la présenter aux orthophonistes.

Le rôle des orthophonistes est de permettre l'accès à une communication fonctionnelle du patient quel que soit le canal utilisé soutenant sa compréhension et son expression. La proposition de moyens alternatifs à la parole fait partie du projet thérapeutique du patient. Ce guide a été élaboré dans une visée de sensibilisation des orthophonistes confrontés à cette problématique.

L'élargissement de la population cible (atteintes neurologiques acquises, adultes) constitue un objectif de développement. La sensibilisation et l'information des personnels concernés et des familles constituent une des missions des orthophonistes, afin de contribuer à une amélioration constante de la prise en charge des troubles communicationnels.

BIBLIOGRAPHIE

ARTICLES DE REVUES

- Alant, E., Life, H., Harty, M. (2005). Comparison of the learnability and retention between blissymbols and cyberGlyphs. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 40 (2), 151-169.
- Alboy, A., Chataing, V., Revol, F., (2008) O.E.A./A.T.C. (Outil d'Evaluation Adapté) (Téléthèses) Evaluation préalable à la mise en place d'une aide technique à la communication. *Rééducation Orthophonique*, 193, 180-206
- Boesch, M.C., Wendt, O., Subramanian, A., Hsu, N. (2013). Comparative efficacy of the picture exchange communication system (PECS) versus a speech-generating device: effects on social-communicative skills and speech development. *Augmentative and Alternative Communication*, 29(3), 197-209.
- Cataix-Nègre, E. (2008). Communication alternative : une approche multimodale. *Motricité Cérébrale*, 29, 1-8.
- Maier, Steven F.; Seligman, Martin E., (1976). Learned helplessness: theory and evidence. *Journal of Experimental Psychology*, 105(1), 3-46.
- Matthews, R. (2001). A survey to identify therapists' high tech AAC knowledge, application and training. *Journal of Language and Communication Disorders*, 36, 64-69.
- Mcnaughton, D., Light, J. (2013). The iPad and mobile technology revolution: benefits and challenges for individuals who require augmentative and alternative communication. *Alternative and Augmentative Communication*. 29(2), 107-116.
- Rosembaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Bax, M., Goldstein, M., Damiano, D. (2006). A report: the definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49, 8-14.
- Révol, F. (2008). Généralités sur l'IMOC. *Rééducation Orthophonique*, 193, 11-23.
- Toullet, P. (2011) CAA la part contributive de la fondation Suisse pour les téléthèses. *Motricité Cérébrale*, 32, 154-156.

CHAPITRES D'UN OUVRAGE

- Danon-Boileau, L. (2006). L'affect et l'absence aux origines du langage. In J-M. Hombert, *Aux origines des langues et du langage* (p.292-307). Paris : Fayard.
- Mazeau, M. (2011). Comment la neuropsychologie infantile a rencontré les IMC. In D. Truscetti, J-C. Tabary & E. Zucman, *Les infirmités motrices cérébrales : réflexions et perspectives sur la prise en charge* (p.229-378). Paris: Elsevier Masson.
- Zucma, E. (2011). Postface : IMC et polyhandicap, un rapprochement nécessaire. In D. Truscetti, J-C. Tabary & E. Zucman, *Les infirmités motrices cérébrales : réflexions et perspectives sur la prise en charge* (p.355-360). Paris: Elsevier Masson.

OUVRAGES

- Amiel-Tison, C. & Gosselin, J. (2011). *Pathologie neurologique périnatale et ses conséquences*. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson.

- Association des Paralysés de France (2011). *IMC, infirmité motrice cérébrale: le guide pratique*. Paris: APF.
- Brin-Henry, F., Courier, C., Lederlé, E., Masy, V. (2004). *Dictionnaire d'orthophonie*. Isbergues : Ortho Edition.
- Cataix-Nègre, E. (2011). *Communiquer autrement*. Bruxelles : De Boeck Solal.
- Inserm (2004). *Déficiences et handicaps d'origine périnatale: dépistage et prise en charge*. Paris : Les Editions Inserm.
- Jakobson, R. (1963). *Essais de linguistique générale*. Paris : Les Editions de Minuit.
- Klinkenberg, J-M. (1996). *Précis de sémiotique générale*. Paris : Le Seuil.
- Saussure, F. (1979) *Cours de linguistique générale*. Paris : Payot.
- Truscelli, D., Tabary, J.-C., & Zucman, E. (2011). *Les infirmités motrices cérébrales : réflexions et perspectives sur la prise en charge*. Paris: Elsevier Masson.

MEMOIRE D'ORTHOPHONIE

- Delamare, C. (2012). *Dyslexie-dysorthographe et handicap scolaire : les outils informatiques de compensation du langage écrit et leur intégration dans la prise en charge en orthophonie. Réalisation d'une plaquette d'information et d'un site internet à l'usage des orthophonistes*. Mémoire d'orthophonie, Université de Poitiers, Poitiers.
- Ferlay, M. & Vansteene, C. (2012). *Adaptation de la batterie d'évaluation evalo bb a une population d'enfants présentant une atteinte neurologique ou une maladie rare*. Mémoire d'orthophonie, Université de Poitiers, Poitiers.
- Odiau-Lamiset, A. (2010) *Utilité et pertinence du questionnaire des Réseaux Sociaux, version révisée, dans le cadre de l'évaluation de la communication et de la définition du projet thérapeutique orthophonique, chez les patients paralysés cérébraux*. Mémoire d'orthophonie, Université de Nantes, Nantes.

SOURCES TIRÉES D'INTERNET

- Stern Law Groupe (2014). *Origin and history about cerebral palsy*. En ligne : <http://cerebralpalsy.org>
- Hidecker, C., et al. (2008). *CFCS Level Identification Chart*, en ligne : <http://cfcs.us/>
- Surveillance of Cerebral Palsy in Europe, en ligne : http://www-rheop-scpe.ujf-grenoble.fr/scpe2/site_scpe/index.php

TESTS CITES

- Chevrie-Muller, C., Plaza, M., (2001). *N-EEL : Nouvelles épreuves pour l'examen du langage*. Paris : Editions du Centre de Psychologie Appliquée (ECPA).
- Chevrié-Muller, C., Simon, A-M., Le Normand, M-T. & Fournier S. (1997). *BEPL : Batterie d'évaluation psycholinguistique*. Paris : ECPA.

Chevronnet N., Gippa, C. (1988). *Nelly-Carole : Protocole de bilan dans le cadre des prises en charge orthophoniques précoces*. Lyon : mémoire d'orthophonie de l'Université de Lyon.

Dunn, L., Therlault-Whalen, C., Dunn, L. (1993). *E.V.I.P. : Echelle de Vocabulaire en Image Peabody*. Toronto : PSYCAN.

Kaufman, A & Kaufman, N.L. (1993). *K-ABC : Batterie pour l'examen psychologique de l'enfant*. Paris : ECPA

Khomsi, A., (2001). *ELO : Evaluation du Langage Oral*. Paris: ECPA.

Khomsi, A., (1987). *O-52 : Epreuve d'évaluation des stratégies de compréhension en situation orale*. Paris : ECPA.

Lecocq, P., (1996). *E.CO.S.SE. : épreuve de compréhension syntaxico-sémantique*. Lille : Presses universitaires du Septentrion.

Légé, Y., Dague, P. (2007). *VOCIM : Test de vocabulaire en image, 3-9 ans*. Paris : ECPA.

Perron-Borelli, M., (1996). *EDEI-R : Echelles différentielles d'efficiences intellectuelle – forme révisée*. Paris : ECPA.

Wechsler, D., (2004). *WPPSI III : Echelle d'intelligence de Wechsler pour la période pré-scolaire et primaire – 3^{ème} éditions*. Paris : ECPA.

ANNEXES

I : Echelles fonctionnelles motrices	p.II
II : CFCS, communication function classification system, Hidecker, C., et al. (2008).	p. II
III : Tableau comparatif des moyens de CAA, Cataix-Nègre, E. (2008).	p. III
IV : Questionnaire à l'intention des orthophonistes	pp. IV à X
V : Questionnaire à l'intention des ergothérapeutes	pp. XI à XIV
VI : Questionnaire à l'intention des orthoptistes	pp. XV à XVII
VII : Demande de témoignages envoyée aux parents par mail	p.XVIII
VIII : Tableau récapitulatif des cas cliniques	p.XIX
IX : Arbres décisionnels	p. XXVII à XXIX

**ANNEXE I : ECHELLES FONCTIONNELLES MOTRICES (AMIEL-TISON ET AL., 2011, P. 207) :
GROSS MOTOR FUNCTION CLASSIFICATION SYSTEM FOR CEREBRAL PALSY (GMFCS), 1997 ET
MANUAL ABILITY CLASSIFICATION SYSTEM (MACS), 2006**

Limitation fonctionnelle dans les activités
de motricité grossière

Niveau	Limitations
Niveau I	Pas de limitation de la marche
Niveau II	Marche sans assistance, mais limitation de la déambulation extérieure
Niveau III	Marche avec assistance, limitation de la déambulation d'intérieur
Niveau IV	Fauteuil roulant électrique
Niveau V	Aucune mobilité même avec assistance technique

Tiré et adapté de [http : //www.canchild.ca/Portals/0/outcomes/pdf/GMFCS.pdf](http://www.canchild.ca/Portals/0/outcomes/pdf/GMFCS.pdf)

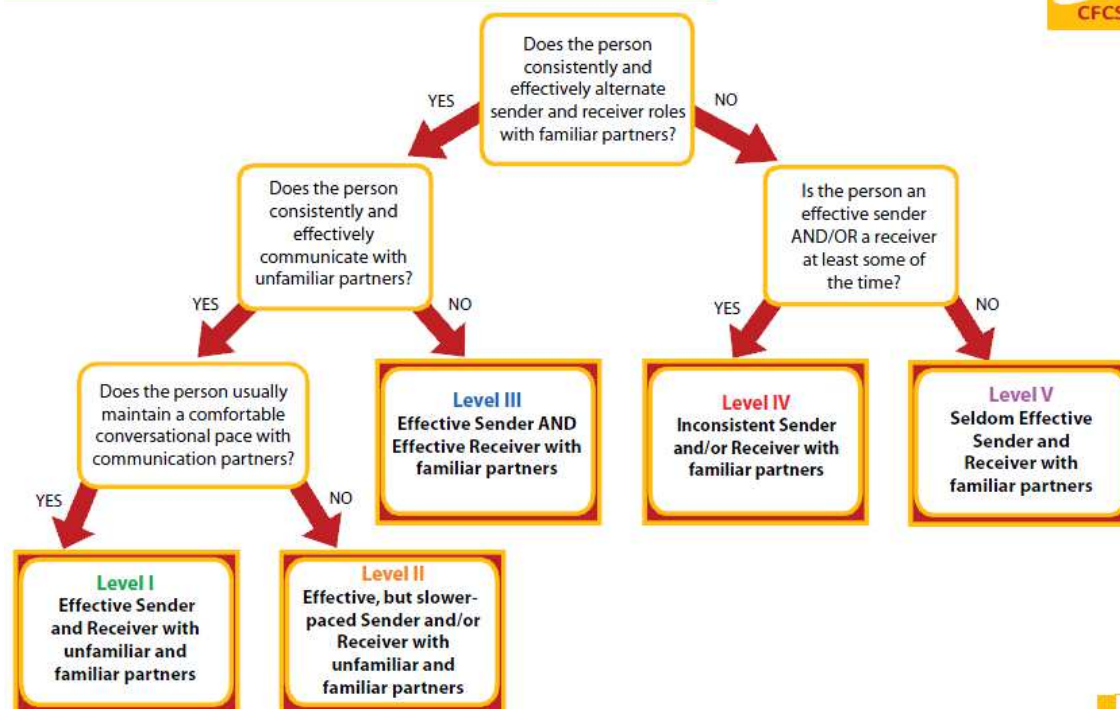
Limitation fonctionnelle dans les activités
de motricité fine

Niveau	Limitations
Niveau I	L'enfant manipule les objets facilement et avec un résultat satisfaisant
Niveau II	L'enfant sait manipuler la plupart des objets, mais la qualité et/ou la vitesse d'exécution est quelque peu limitée
Niveau III	L'enfant manipule les objets avec difficulté et a besoin d'aide pour préparer et/ou adapter les activités
Niveau IV	L'enfant sait manipuler une sélection limitée d'objets faciles à manipuler dans des situations adaptées
Niveau V	L'enfant ne sait pas manipuler les objets et sa capacité à effectuer même les tâches simples est très limitée

Tiré et adapté de [http : //www.macs.nu/index.php](http://www.macs.nu/index.php)

ANNEXE II: COMMUNICATION FUNCTION CLASSIFICATION SYSTEM, HIDECKER, C., ET AL. (2008).

CFCS Level Identification Chart



ANNEXE III : TABLEAU COMPARATIF DES MOYENS DE CAA, CATAIX-NEGRE, E. (2008).

6

E. Nègre / Motricité cérébrale 29 (2008) 1-8

Tableau 1

Comparaison des techniques de communication

	Gestes	Papier	Techno
Caractère spontané	+++	—	—
Automatisable facilement	+++	+/-	+/-
Existe à l'origine	Toujours	—	—
Compréhensible par tous	—	+/-	++
Fiabilité de l'interprétation	+/-	+	+
Prise de parole, interpellation	—	—	++
Facilité de décodage pour l'interlocuteur	...	+/-	+
Facilité de mise en place dans l'environnement	—	+	+/-
Disponibilité du système	+++	+	+/-
Nombre d'interlocuteurs potentiels	+/-	++	++
Caractère permanent (écrit)	—	+/-	++
Communication immédiate	+	+	+
Communication différée	—	+/-	++
Reconnaissance de la parole de la personne	—	—	++
Fonction identitaire			
Distance possible de communication	+	—	++
Transportabilité	++	+/-	—
Aspect technique, pannes	+++	+	—
Prix	Formations	Formations	+

ANNEXE III : QUESTIONNAIRE A L'INTENTION DES ORTHOPHONISTES

Enquête sur la pratique de la Communication Alternative et Augmentative : 75 réponses

Ce questionnaire, effectué dans le cadre d'un mémoire en orthophonie, concerne :

- les systèmes gestuels (Makaton, LSF, ...)
- les systèmes pictographiques sous format papier (cahier de communication)
- les systèmes informatisés : logiciels de communication (Mind express, ...) et téléthèses

Votre situation :

Quand avez-vous obtenu le certificat d'orthophonie ?

Année d'exercice	Nombre d'orthophonistes	% d'orthophonistes
[1-10[	37	49,33%
[10-20[	16	21,33%
[20-30[	12	16,00%
[30-40[	7	9,33%
NR	3	4,00%
total	75	100%

Quel est votre type d'exercice ?

	Libéral	Institution	Milieu hospitalier	Mixte
% d'orthophonistes	33%	25%	21%	20%
Nombre d'orthophonistes	25	19	16	15

Si vous travaillez dans une structure, auprès de quel public travaillez-vous ?

Public	Orthophonistes	%
PC (IEM ou service hospitalier)	19	38%
Pédopsychiatrie (service, CMP)	17	34%
Neurologie (MPR)	9	18%
Surdit�	3	6%
P�diatrie (service, CAMSP)	2	4%

Pratique de la CAA :

Il vous arrive de proposer un moyen de CAA (tout type confondu) :

Fr�quence de conseil	%	Nombre d'orthophonistes
Souvent	51%	38
Parfois	35%	26
Jamais	15%	11

Vous mettez en place un moyen de CAA

Fréquence de mise en place	%	Nombre d'orthophonistes
Souvent	41%	31
Parfois	40%	30
Jamais	19%	14

Avec quel type de patients ? (texte libre)

Aphasie	Autisme	Dysphasie	Retard de langage important	Déficiência Intellectuelle	Maladies neuro-dégénératives	Paralysie Cérébrale
22	17	13	10	10	10	9
Surdité	Dysarthrie	Retard de parole important	Enfants sans diagnostic	Polyhandicap	Apraxie bucco-facial	Laryngectomie
9	7	6	4	2	2	1

Quels critères sont nécessaires selon vous pour mettre en place un mode de communication par signes (type signes du Makaton ou LSF) ? (texte libre)

Critères	Nombre d'orthophonistes l'ayant mentionné
Des capacités motrices et praxiques (même réduites)	36
Appétence à communiquer	12
Un accès à la fonction symbolique	10
Contact oculaire	9
Des capacités visuelles (acuité, regard fonctionnel, gnosies)	9
Une implication de l'entourage familial et des professionnels	9
Prérequis de communication : pointage, attention conjointe	8
Imitation	7
Des capacités de compréhension	7
Des capacités mnésiques et attentionnelles (notamment visuelles)	5
Niveau cognitif suffisant	5
Intérêt pour les signes	4

Quels sont, selon vous, les critères nécessaires pour mettre en place un cahier de communication pictographique ? (texte libre)

Critères	Nombre d'orthophonistes l'ayant mentionné
Des capacités visuelles (acuité, regard fonctionnel, gnosies)	28
Un accès à la fonction symbolique	20
Capacité de pointage fiable (peu importe le moyen)	18
Une implication de l'entourage familial et des professionnels	15
Motricité des membres supérieurs	11
Intérêt pour le support et compréhension qu'il sert à communiquer	11
Des capacités de compréhension	10

Un niveau cognitif suffisant et catégorisation	10
Appétence à communiquer	9
Un oui/non fiable	7
Des capacités mnésiques et attentionnelles (notamment visuelles)	5
Essai d'apprentissage	2

Quels critères sont nécessaires selon vous pour mettre en place un logiciel de communication ? (texte libre)

Critères	Nombre d'orthophonistes l'ayant mentionné
Ne sait pas	27
Intérêt et motivation pour l'outil	14
Un niveau cognitif suffisant et catégorisation	12
Ressources motrices manuelles et praxiques	10
Des capacités visuelles (acuité, regard fonctionnel, gnosies)	9
Investissement des professionnels	8
Possibilité d'utilisation d'un code papier	8
Des capacités de compréhension	8
Approche de l'outil informatique	8
Déficit moteur	8
Appétence à communiquer	6
Possibilité de trouver un accès (ergo)	6
Compréhension de l'organisation du logiciel	6
Prérequis à la communication : regard, attention conjointe	5
Un accès à la fonction symbolique	5
Autonomie	4
Age : ni trop jeune ni trop âgé	3
Un oui/non fiable	2
Une implication de l'entourage familial	2
Des capacités mnésiques	2
Financement possible	2
Compétences syntaxiques	1

Qu'est-ce qui vous fait choisir un outil plutôt qu'un autre ?

Critères de choix	% d'orthophonistes	Nombre d'orthophonistes
Profil du patient	93%	66
Habitude de certains outils	56%	40
Critères de l'outil	48%	34
Autre	6%	4

Avez-vous des commentaires ?

« Dans le cadre d'une déficience associée, nécessité de renforcer le temps d'apprentissage réceptif (bain de lgge visuel) par l'utilisation des intervenants de ces outils autour de l'enfant en temps réel, c'est-à-dire au moment où la chose se déroule, comme se construit le lgge oral. »
« C'est un projet individualisé. »

« L'utilisation du PECS montre à la fois de nombreux bénéfices pour les enfants qui s'en saisissent mais aussi des limites dans la possibilité de généraliser ce moyen de communication ainsi que dans le temps de préparation nécessaire pour réaliser les pictogrammes. Sur le terrain, la mise en place de la méthode est coûteuse pour les équipes sur le plan de l'organisation et donc pas toujours réalisée dans les conditions adéquates... »

« Commentaire en voie d'obsolescence depuis la généralisation des tablettes mais pendant longtemps au vu du coût des synthèses vocales, un travail préalable avec un cahier de communication papier me paraissait nécessaire pour s'assurer de l'émergence du désir de communiquer »

« Les logiciels facilitent grandement la communication par rapport à un classeur de pictos. »

Pour les orthophonistes ayant répondu « jamais » à la question : il vous arrive de mettre en place un moyen de CAA :

Avez-vous des patients avec qui vous aimeriez mettre en place un moyen de communication alternatif et augmentatif ?

Vous pensez que c'est nécessaire mais vous hésitez à le faire.

oui	64%	9
non	36%	5

Commentez si vous le souhaitez :

Un jeune garçon qui a peu de possibilités pour s'exprimer oralement (possède quelques mots à l'oral), utilise quelques signes de la LSF ou de son invention (mais compris par son entourage proche), utilise le pointage. Il s'intéresse aux images depuis quelques temps, peut désigner. Compréhension orale des consignes simples correcte. C'est un enfant qui est freiné dans ses échanges malgré son envie de communiquer.

En raison du jeune âge des patients et de leur profil cognitif qui ne leur permettent pas toujours d'aborder ce type de support et le plus souvent dans le but de développer la communication orale.

Quels sont, pour vous, les freins à la préconisation de ces outils ?

Freins	Nombre d'orthophonistes
manque de formation	12
manque d'information sur la préconisation	7
manque d'investissement de la famille	7
difficulté d'utilisation des outils par l'enfant	7
coût	6
manque de temps	4

Autres : pas de volonté du service	1
outils peu adapté aux autres cultures	1
difficulté pour généraliser l'utilisation	1

Commentez si vous le souhaitez :

Difficultés de sortir de l'apprentissage et d'accéder à une généralisation écologique de l'outil dans une fonction créative du langage encommunication, c'est à dire fonctionnement en copier/coller dans la fonction référentielle seule du langage
je reçois une population issue de milieu très défavorisé, dont la culture et la langue sont souvent différentes : les outils ne sont pas toujours adaptés (du point de vue du lexique, des images...)

Formation :

Dans votre formation initiale, vous avez eu des cours et/ou des travaux dirigés sur :

Moyens abordés	Codes papier	Signes	Logiciels	Aucune
Orthophonistes	47	24	15	19
% des réponses	45%	23%	14%	18%

Avez-vous fait une formation sur la CAA au cours de votre formation continue ?

oui	non
45%	55%
34	41

Si oui, laquelle (lesquelles) ?

Formation	Nombre d'orthophonistes	% d'orthophonistes
Makaton	19	44%
PECS	14	33%
APF	3	7%
Logiciels	3	7%
ISAAC	2	5%
LSF	2	5%

Autres formations citées : Marc Montfort, PACE, communication facilitée

Si non, est-ce pour vous un manque ?

non	oui
29%	71%
12	29

Expliquez pourquoi.

Connaissance des différents logiciels existants nécessaire pour orienter les patients vers tel ou tel outil ou les "dissuader" d'investir dans un moins adapté, et mise en pratique de ces outils (programmation...); meilleure connaissance des compatibilités avec l'ordinateur (modèle, marque...)

Il y a encore trop peu de formation. Ex : la formation Makaton : chère, et trop peu adaptée (progression rigide et peu orientée ortho, d'après les échos) ; à part ça il y en a peut-être d'autres, mais méconnues
Il est important de proposer le bon outil à chaque personne et les critères de choix sont énormes. Il est important d'être bien formé pour ne pas proposer quelque chose de non fonctionnel (importance du travail en équipe avec des ergo par exemple)
oui car c'est une compétence des orthos qui n'est pas assez développée et de ce fait je pense que si la formation était meilleure au moins plus complète plus d'enfants et d'adultes pourraient en bénéficier et maintenir ou développer une communication
peu de solutions alternatives, impression d'être limitée.
La connaissance de différents outils me permet de m'adapter à chaque enfant et ses possibilités.
formation initiale insuffisante.
je me sens ralentie dans certaines rééducations car je n'ai jamais eu de formation sur tout ça.
C'est un manque important car je refuse certaines pathologies en raison d'un manque de formation. Je propose un cahier de communication à tâtons en me basant sur les besoins du patient de manière empirique
Je n'exploite pas assez ces supports bien que certains de mes patients puissent en avoir besoin, par manque de formation.
Une formation serait utile pour approfondir ce qu'on apprend durant notre formation initiale.
Ponctuellement, travail de pré-requis à la mise en place d'une communication alternative, qui nécessiterait des connaissances un peu plus précise des outils les plus récents
Ayant effectué mon mémoire sur le sujet, j'ai des bases qui me permettent de travailler sur la communication alternative et augmentative, mais je suis intéressée pour approfondir le sujet et découvrir des méthodes que je ne connais pas bien.
Grand besoin en pratique quotidienne
je suis mal outillée et mal à l'aise dans ces cas, j'ai l'impression de "bricoler"
J'ai demandé à faire une formation l'année dernière qui s'intitulait "Communiquer autrement" et qui malheureusement a été annulée!!! Mon temps sur la structure n'est pas très important, mais une partie des enfants que je vois présente des difficultés de communication et l'élaboration d'un code est primordiale. Aider un enfant à émettre une demande par le biais d'un classeur, faire le choix du vocabulaire adapté, du classement adapté... sont des sujets qui reviennent.
La formation initiale que j'ai reçue est suffisante actuellement. Peut être dans quelques années je souhaiterais me remettre à jour sur les nouveaux logiciels.
Je me sers beaucoup de mes cours mais surtout de l'expérimentation empirique. Chaque CAA est unique donc difficilement transférable telle que nous ait présentée en théorie. Néanmoins, je pense qu'il me manque parfois des éléments pratiques et des protocoles précis pour être la plus efficace possible.
c'est en forgeant qu'on devient forgeron! système D!
l'utilisation de la communication alternative vient vite lors de la confrontation à une pathologie dégénérative. Le travail avec d'autres professionnels et l'expérience aiguillent grandement sur le choix du système de communication. une formation plus poussée et spécifique est plus que nécessaire.
Dans notre formation initiale nous avons été formés à cette pratique plutôt pour des enfants (autisme, imc etc) mais pas pour des adultes avec les spécificités que cela représente au niveau des pathologies
Diplômée depuis moins de deux ans, et travaillant depuis les stages de dernière année (et pour mon mémoire) avec des patients manipulant des outils de CAA, le besoin de formation n'est pas encore présent. Toutefois, les techniques évoluant vite, cela reste toujours intéressant et envisageable dans un avenir proche.
Intérêt ++ des CAA en complément de la rééducation à proprement parlé car COMMUNICATION>LANGAGE selon moi... : L'important c'est ce qu'on "dit" et pas la manière dont on le "dit" !!

Envisagez-vous de faire une formation sur la CAA ?

oui	non
30	32
48%	52%

Si oui laquelle (lesquelles) ?

Formations envisagées	Nombre d'orthophonistes
Makaton	10
Logiciels et applications	7
PECS	7
LSF	1

2 personnes déclarent « je n'en connais pas. »

Aisance dans l'utilisation des moyens de CAA

Sur une échelle de 1 à 5, où situez-vous votre aisance à mettre en place un mode de communication gestuel ? (1 = le plus élevé)

Degré d'aisance	1	2	3	4	5
Population	17	13	20	17	7
Signes	23%	18%	27%	23%	9%

Sur une échelle de 1 à 5, où situez-vous votre aisance à mettre en place un code de communication pictographique papier ?

Degré d'aisance	1	2	3	4	5
Population	6	9	23	22	15
Pictogrammes	8%	12%	31%	29%	20%

Sur une échelle de 1 à 5, où situez-vous votre aisance dans l'utilisation des outils informatiques de communication ?

Degré d'aisance	1	2	3	4	5
Population	31	16	11	9	7
Logiciels	42%	22%	15%	12%	9%

Parmi ces logiciels de communication alternative, lesquels connaissez-vous ?

Desquels avez-vous déjà entendu parler.

Logiciels	Axelia	Mind Express	Minspeak	The Grid	Tobii	Vocalyx	Autre	Aucun
Orthophonistes	19	22	22	14	6	7	9	37

Autre : Plafoon, Clicker, Talk a droid, EAS 2000, Donner la parole, CAP, Oraliz, Synthé 3

Parmi ces logiciels, lesquels savez-vous utiliser ?

Ceux avec lesquels vous vous sentez à l'aise, et que vous utilisez ou pourriez utiliser en prise en charge

Logiciels	Axelia	Mind Express	Minspeak	The Grid	Tobii	Vocalyx	Autre	Aucun
Orthophonistes	10	11	5	8	3	1	7	51

ANNEXE V : QUESTIONNAIRE A L'INTENTION DES ERGOTHERAPEUTES

Rôle de l'ergothérapeute dans la mise en place d'un moyen de Communication

Alternative et collaboration avec l'orthophoniste : 16 réponses

Dans le cadre de mon mémoire d'orthophonie sur la préconisation des moyens de CAA, je souhaite mettre en avant le rôle de l'ergothérapeute. Afin d'en savoir un peu plus sur la pratique de la CAA en ergothérapie et sur la prise en charge conjointe avec l'orthophoniste, je vous invite à répondre à ce questionnaire en quelques minutes.

Auprès de quel public travaillez-vous ?

Public	Paralysie cérébrale enfants et adultes	Neurologie adulte
Nombre d'ergothérapeutes	10	6

Avez-vous déjà été amené à mettre en place un moyen de CAA ?

oui	non
15	1

Si oui, à quelle fréquence cela vous arrive-t-il ?

rarement	parfois	souvent
8	5	2

Actuellement, quel(s) moyen(s) préconisez-vous le plus souvent ?

	code papier	logiciel	téléthèse dédiée	autre (écrit)
% de réponses	46%	38%	13%	4%
Nombre d'ergothérapeutes	11	9	3	1

Lorsque vous mettez en place un logiciel de communication, quel(s) support(s) préconisez-vous le plus souvent ?

	ordinateur portable	tablette dédiée	tablette du commerce
Nombre d'ergothérapeutes	5	9	6

Au niveau des interfaces, lesquelles avez-vous déjà mis en place ?

	commande à la joue	défilement / contacteur	commande occipitale	commande oculaire	commande manuelle
% de réponses	4%	8%	12%	24%	52%
Nombre d'ergothérapeutes	1	2	3	6	13

Parmi ces logiciels de communication, lesquels connaissez-vous ?

Axelia	Mind express	Minspeak	The Grid	Tobii	Vocalyx	Aucun
5	7	7	4	8	3	3

Comment choisissez-vous le logiciel ?

Critères déterminants	Capacités de l'enfant	Fonctionnalités du logiciel	Choix du support déterminant	Choix de l'interface déterminant	Formation reçues	autre
Ergothérapeutes	16	11	2	1	1	1
% d'ergothérapeutes	100%	69%	13%	6%	6%	6%

Autre : investissement familial, contrainte financière, lien avec l'orthophoniste

Formation :

Avez-vous eu une formation sur les troubles de la communication ?

Formation initiale	Formation continue	Recherches personnelles	Autre	Aucune
75%	38%	25%	0%	13%
12	6	4	0	2

Ressentez-vous un manque de formation dans ce domaine ?

non	oui
3	13

Avez-vous eu une formation sur la Communication Augmentative et Alternative ?

Formation initiale	Formation continue	Recherches personnelles	Autre	Aucune
6%	13%	25%	6%	69%
1	2	4	1	11

Ressentez-vous un manque de formation dans ce domaine ?

non	oui
2	14

Collaboration avec l'orthophoniste :

Etes-vous amené à travailler en collaboration avec un orthophoniste pour la CAA ?

jamais	parfois	régulièrement
3	7	6

Sinon, est-ce pour vous un manque ?

non	oui
1	5

Avez-vous déjà participé à un groupe en binôme avec un orthophoniste ?

oui	non
13	3

Comment voyez-vous la collaboration avec l'orthophoniste dans la prise en charge de la communication ?

Comment voyez-vous la collaboration avec l'orthophoniste dans la prise en charge de la communication ?
Elle est essentielle. Dans notre IEM le choix de l'outil de communication appartient plus à l'orthophoniste. mais de notre côté, nous intervenons surtout sur l'accès à l'interface, le contrôle du geste ou encore l'autonomie de la vie quotidienne. Ensemble nous nous complétons pour réaliser un projet autour de l'enfant et de ses besoins
L'orthophoniste fait des essais de différents moyens de communication (picto ...) en version papier/classeur ou avec une tablette. Elle choisit celui qui correspond le plus à l'enfant. Elle fait l'apprentissage et quand l'enfant s'est approprié une nouvelle façon de communiquer nous cherchons en collaboration un outil qui permette de communiquer avec la méthode qui corresponde à l'enfant. En accord avec les parents nous faisons un cahier des charges et je fais des recherches de matériel et de financement.
Cette collaboration est essentielle afin de déterminer les capacités de la personne et son évolution, et de lui proposer le moyen le plus adapté. Une fois ce moyen trouvé, la collaboration permet un travail plus intensif et donc de meilleurs résultats. De même, ce travail pourra être adapté et ré-adapté régulièrement en fonction des observations des uns et des autres.
orthophoniste réalise un bilan des compétences linguistique, complété par un bilan neuropsychologique afin de mettre en place en tant qu'ergo les outils adaptés réalisé un apprentissage de ceux-ci en lien avec l'équipe pluri-disciplinaire et les transférer au quotidien
Complémentaire. L'orthophoniste est spécialiste du langage et ergothérapeute est spécialiste de l'accès à cette communication
l'orthophoniste peut aider au choix de l'outil de communication, à son adaptation aux capacités du patient, ensuite l'ergothérapeute adapte l'outil en fonction de l'environnement et peut avoir des objectifs d'apprentissage de l'utilisation de l'outil, de mise en situation de vie quotidienne, de réévaluation et réadaptation.
complémentarité l'orthophoniste a ses compétences dans les moyens de communication : choix des pictos, expérimentation des pictos avec l'enfant. l'ergothérapeute apporte ses compétences dans la mise en oeuvre (évaluation du handicap moteur, mise en oeuvre dans la vie quotidienne)
recherche ensemble de ce qui convient le mieux au patient. en fonction des troubles cognitifs, des capacités physiques... l'ortho va mettre en place et en pratique le support. l'ergo va adapter le support.
La collaboration avec l'orthophoniste est absolument essentielle pour la mise en place d'un moyen de communication. En effet, nos deux professions sont complémentaires. L'orthophoniste va apporter toutes ses connaissances techniques en matière de communication et ses connaissances des capacités du patient (grâce à son bilan ! Elle va donc être plus à même de savoir comment le patient communique : est-ce qu'il peut faire des phrases ? Est-ce que les pictos vont l'aider ? est-ce que les lettres représentent qqc pour le patient ? etc etc). De l'autre côté, l'ergothérapeute met en place un cahier des charges de l'aide à mettre en place en fonction des capacités du patient (au niveau moteur : est-ce qu'il vaut mieux prendre un support tactile ? ou avec des boutons ? est-ce que son pointage est suffisamment fiable ? comment va-t'il

l'utiliser : sur ses genoux ? sur une tablette de fauteuil roulant ? est-ce qu'il a les capacités d'apprentissage nécessaire pour apprendre à se servir d'une tablette ? est-ce qu'il va pouvoir être indépendant pour sortir sa tablette de son sac ? où va-t'il la ranger ? est-ce que son environnement familial est prêt à communiquer de cette façon avec la personne ? etc etc)
Bref, le travail en collaboration entre l'ergo et l'ortho est primordial, car nous avons deux approches différentes, mais complémentaire.

le langage et la communication font partie des compétences de l'orthophoniste. La communication est indispensable au quotidien, et l'ergothérapeute travaille pour l'indépendance du patient au quotidien : donc communication est aussi son domaine.

la collaboration est indispensable et utile entre ergo et orthophoniste dans la prise en charge des troubles de la communication, je fais toujours un point avec l'orthophoniste avant de travailler la communication d'un point de vue fonctionnel (quel est le trouble exacte, qu'est ce qui est difficile ou facile pour la patient, comportement, évolution, est-ce trop tôt ou pas...) et je fais toujours un retour sur comment se passent les séances en ergo. Il m'est également arrivé de travailler en binôme au cours d'un "groupe communication" animé par ergo + ortho autour de situation de la vie courante (passer un appel, commander au restaurant, demander un renseignement, se présenter...), séances très riches pour les patients et les thérapeutes.

INDISPENSABLE!!!

L'orthophoniste s'occupe plus de l'apprentissage du logiciel de communication, et l'ergothérapeute plus de l'adaptation du support. Mais d'en tous les cas l'essentiel et une utilisation quotidienne du CAA. Il est possible aussi de faire des groupes communications sur un thème en collaboration, afin de poursuivre l'apprentissage du logiciel et d'emmagasiner de nouvelles informations afin d'améliorer l'utilisation

Commentaires :

« C'est un sujet complexe demandant de la rigueur, un financement non négligeable et du temps. Il faut donc que la famille soit partie prenante de ce projet et également l'équipe (souvent malheureusement pas assez partie prenante). Il faut montrer au jeune ce que ça peut lui apporter concrètement et faire des mises en situations. »

ANNEXE VI : Questionnaire à l'intention des orthoptistes

Collaboration entre orthoptiste et orthophoniste dans la préconisation d'un moyen de communication alternatif : 22 réponses

Dans le cadre de mon mémoire d'orthophonie sur la préconisation de la Communication Augmentative et Alternative, je souhaite mettre en avant le rôle de l'orthoptiste. Afin d'en savoir plus sur l'apport de l'orthoptie pour la préconisation d'un outil de communication adapté aux éventuels troubles visuels des patients, je vous invite à répondre à ce questionnaire en quelques minutes.

Avez-vous déjà été amené à faire le bilan d'un enfant en vue de la mise en place d'un outil de communication ?

jamais	parfois	régulièrement		oui	non
9	5	8		59%	41%

Quelles informations évaluées par l'orthoptiste sont utiles à la préconisation d'un outil de communication ?

Aspects du bilan	Nombre d'orthoptistes
le champ visuel	16
lesgnosies visuelles	17
la fixation oculaire	20
l'oculo-motricité	19
Autre	5

Autre : coordination oculo-manuelle, acuité visuelle, fusion et convergence, fiabilité de l'orientation du regard, exploration visuelle.

Pouvez-vous intervenir lors de l'apprentissage de l'utilisation de l'outil par l'enfant ? Comment ?

séance conjointe orthophoniste - orthoptiste, avec debriefing +/- vidéo
Adaptation à la bonne hauteur, dans le bon secteur, à la bonne distance en fonction des possibilités visuelles et oculomotrices de l'enfant
En adaptant la taille de l'outil de communication. En préconisant la distance de présentation.
Organisation de l'orientation du regard, utilisation préférentielle d'un côté du champ visuel, du champ attentionnel
travailler sur la discrimination visuelle, la qualité de fixation, l'oculomotricité, l'orientation du regard. Verifier les capacités perceptives et d'analyse visuelle
En travaillant les associations d'images
Amélioration vision (amblyopie) stratégies visuelles Aides optiques(si basse vision) Amélioration attention scolaire et efficacité scolaire (port lunettes, dépistage)
Prête suis visuel au regard communiquant et prerquis visuels à m utilisation de l'outil comme le PECS.
En aidant l'orthophoniste dans le choix et la disposition des pictos.
l'intervention va dépendre de plusieurs facteurs, si je prends l'exemple d'un enfant IMC dont la coordination œil-main entraîne une spasticité telle que la fixation s'en trouve perdu donc perturbé, on va pouvoir essayer de trouver un champ de présentation des pictos plus propice à une coordination harmonieuse ou encore à entraîner une désignation du regard sans sollicitation du membre supérieur.

Vous arrive-t-il de le faire ?

non	oui
8	14
36%	64%

Etes-vous déjà intervenu dans la mise en place d'un outil à commande oculaire ?

non	oui
18	2

Comment voyez-vous la collaboration avec l'orthophoniste dans le cadre de la préconisation de la CAA ?

Orthophoniste apprend beaucoup à l'orthoptiste sur les moyens de communication. Orthoptiste aide dans les troubles visuels.
Bilan conjoint
Selon si l'outil est choisi ou non, faire un bilan orthoptique en fonction des indications de l'orthophoniste. Sinon, évaluation globale de la vision fonctionnelle. Enfin, observation de l'enfant en situation au cours d'une séance commune ou encore participer au choix des supports.
Les indications de l'orthoptiste sont très importantes avant le choix d'un outil de communication et doivent permettre à l'orthophoniste de gagner du temps dans sa prise de décision.
Un entraînement peut être prévu par l'orthoptiste pour faciliter les mouvements oculaires en laissant l'orthophoniste gérer l'utilisation de l'outil en lui-même. Une généralisation de l'utilisation de l'appareil peut ensuite être mise en place lors des séances d'orthoptie.
Bilan neurovisuel de l'orthoptiste et présentation aux autres intervenants.
Cette collaboration ne peut être que bénéfique pour l'enfant, l'orthoptiste peut par son bilan donner des informations, sur l'acuité visuelle, la vision des couleurs, la capacité à voir le contraste, la motricité oculaire (s'il y a des déficits dans le regard en bas, à gauche...). Ce qui permet dans le cadre des cahiers de communications d'un meilleur choix de picto, du fond ce qui peut améliorer le contraste, de la disposition, de la taille.
Dans le cadre de ma pratique dans un centre de rééducation fonctionnelle pluridisciplinaire, cette collaboration est mise en place et elle a permis aux orthophonistes de pouvoir se tourner vers nous quand il était question de savoir quel format adopté, combien de picto par page, s'il fallait les séparer, dans quel secteur les présenter, contrastes etc ... De mon côté, les outils mis en place par les orthophonistes me permettaient de communiquer et de rendre un patient, avec lequel jusqu'à là l'interaction était difficile, acteur de sa prise en charge et pas seulement subissant un déroulement de séance.

Comment voyez-vous la collaboration avec l'ergothérapeute dans le cadre de la préconisation de la CAA ?

Echange sur les modalités d'installation plus spécifique sur l'oculomotricité pour l'orthoptiste.
Bilan conjoint.
Mise en commun des observations en termes d'accessibilité de l'outil.
Collaboration indispensable pour déterminer les capacités visuelles et générale de la personne à équiper afin de faire le meilleur choix.
Utilisation des outils et ergonomie.

De la même façon qu'avec l'orthophoniste, mais on peut également parler de l'approche posturale avec l'ergo, quel champ du regard privilégier/éviter en fonction de la main dominante.

L'ergothérapeute est un collègue indispensable, car il donne vie à nos idées parfois les plus farfelues, ils sont incroyablement ingénieux et étant très sensibles à l'intégration des différentes entrées sensorielles, ils parviennent à en tenir compte dans la mise en place de la CAA.

Avez-vous eu une formation sur les moyens de communication alternative et augmentative ?

Formation initiale	Formation continue	Recherche personnelle	Aucune
0%	14%	27%	59%
0	3	6	13

Ressentez-vous un manque de formation dans ce domaine ?

non	oui
14%	86%
3	19

ANNEXE VII : Demande de témoignages envoyée aux parents par mail

Madame, Monsieur,

Actuellement en stage avec Clarisse Patout, orthophoniste, je réalise mon mémoire de fin d'étude sur les moyens de communication alternative et augmentative comme ceux qu'utilise votre enfant (cahier de communication pictographique, logiciel de communication à synthèse vocale).

J'entends par « communication alternative » : « tous les moyens humains et matériels permettant de communiquer autrement ou mieux qu'avec les modes habituels et naturels, si ces derniers sont altérés ou absents ».

L'objectif de mon étude est l'élaboration d'un guide pratique sur ces outils de communication pour les orthophonistes.

Afin de rendre plus parlant ce livret, j'aimerais récolter des avis d'usagers et de parents sur ces outils. Ces témoignages seront insérés dans le livret mais resteront anonymes. Vos avis seraient très précieux pour expliquer les bénéfices ressentis par les familles grâce à ces outils.

C'est pourquoi, je vous sollicite afin que vous écriviez un témoignage assez bref (maximum 20 lignes) décrivant votre ressenti par rapport à la communication avec votre enfant par le biais du logiciel et du code « papier ».

Dans le texte vous pourrez répondre aux questions suivantes :

- Quels ont été les bénéfices apportés, les améliorations au quotidien ?
- Dans quelles situations votre enfant utilise ses outils de communication ?
- Avez-vous rencontré des difficultés ? Si oui lesquelles ? (par exemple : difficulté à maîtriser le logiciel, panne,...)

Vous pouvez m'envoyer votre réponse par mail jusqu'au 1er mai.

Si vous souhaitez plus de précisions, n'hésitez pas à me contacter.

Priscille Cros, étudiante en orthophonie

06 26 82 34 86

priscille.cros@hotmail.com

ANNEXE VIII : RECAPITULATIF DES CAS CLINIQUES Tableau récapitulatif : Ro.

TYPE D'ATTEINTE	PROFIL LANGAGIER					
	Motricité BF	Parole	Langage oral		Langage écrit	
PC diplégie dystonique FRE + atteinte BF majeure	Apraxie BF Hypotonie + trouble de la déglutition + bavage	Productions rares (« non ») Dysarthrie sévère : Mutisme	Compréhension : Bonne Expression : a un cahier de 50 pictogrammes mais ne l'utilise pas Peut faire une phrase avec des pictogrammes signe en LSF quelques mots		Actuellement en GSM. Les prérequis se mettent en place progressivement.	
COMMUNICATION		BESOINS ET OBJECTIFS DE LA PRISE EN CHARGE		ATTENTES ET INVESTISSEMENT DE LA FAMILLE		
Communication intuitive	Prérequis					
Mimique, regard Utilise des signes de la LSF spontanément	Appétence Désignation efficace , fiable Oui/non présents et fiables (non oralisé, oui de la tête) Intérêt pour l'informatique	Écart important expression /réception normale à compenser Émetteur occasionnel avec des personnes familières : développer le nombre de partenaires possibles et l'expression de soi		Signes bien investis Utilisent encore peu les pictogrammes		
ORTHOPTIE	ERGOTHERAPIE			NEUROPSYCHOLOGIE	PSYCHOLOGIE	
	Installation	Code	Accès informatique		Niveau intellectuel	Comportement
Plan incliné de 30° et page en face de lui sans dépasser les 30° à droite	Coque moulée et maintien de la tête	Taille des pictos : 2,5 cm Scratch pour le fixer. Tourne les pages seul.	joystick	Capacités attentionnelles fluctuantes Persévérations	QIP : 92 Dans la norme	Impulsivité Immaturité psycho-affective
ÂGE DES PRECONISATIONS		PRECONISATIONS			ÉVOLUTION DE LA PRECONISATION	
Avant 4 ans : LSF 4 ans : classeur de pictos 6 ans : logiciel 8 ans : dossier de financement en attente		Poursuite de l'apprentissage des signes (Makaton®) Mise en place d'un classeur de communication adapté logiciel de communication dans un second temps = groupe communication et 2 séances par semaine Utilisation des Talking maps pour développer la communication.			Logiciel Mind Express® (création de pages par thème + reprise du code papier) sur ordinateur En attente d'une tablette personnelle. Travail de conscience phonologique pour apprentissage du LE et son utilisation future en communication.	

Tableau récapitulatif : Am.

TYPE D'ATTEINTE	PROFIL LANGAGIER					
	Motricité BF	Parole	Langage oral		Langage écrit	
Sd neurologique de Leigh Marchant Atteinte des 4 membres + atteinte BF	Apraxie BF Hypotonie Seules les praxies globales sont réalisées	Dysarthrie sévère : vocalises. Il peut réaliser les voyelles peu toniques. Association CV difficile. Stéréotypie verbale Dit quelques mots isolés	Compréhension lexicale faible et syntaxique très déficitaire (-5 ET à l'ELO) Expression : en dénomination, il pallie son déficit articulatoire par des désignations d'objets, des gestes d'utilisation Bonne catégorisation du lexique produit plusieurs gestes Makaton®		Accès difficile, peu fonctionnel pour la communication. quelques mots reconnus en global.	
COMMUNICATION		BESOINS ET OBJECTIFS DE LA PRISE EN CHARGE		ATTENTES ET INVESTISSEMENT DE LA FAMILLE		
Communication intuitive		Prérequis				
Interpelle par le regard, les vocalises, le sourire, les gestes		Appétence Bonnes compétences communicationnelles oui/non fiable et oralisés Désignation efficace		Soutenir la compréhension accès à plus d'interlocuteurs (enfants et adultes) Parler de ses activités, de ce qu'il aime		
				Attentes : plus d'autonomie Communication facilitée grâce à un classeur de pictogrammes Accès à l'écrit par un outil informatique Par la suite, parents très impliqués.		
ORTHOPTIE	ERGOTHERAPIE			NEUROPSYCHOLOGIE	PSYCHOLOGIE	
	Installation	Code	Accès informatique		Niveau intellectuel	Comportement
Stratégies visuelles immatures. Limiter la quantité d'informations.	Marche. FR si fatigue Membres sup. fonctionnels	Autonome avec son code (le prend, tourne les pages et pointe sans aide)	Tablette tactile durcie ou avec une house. Joystick pour l'ordinateur.	Pas d'information	Pas d'information	RAS
ÂGE DES PRECONISATIONS		PRECONISATIONS			ÉVOLUTION DE LA PRECONISATION	
4 ans : Makaton® 6 ans : classeur de pictos. 9 ans : logiciel 11 ans : aide informatique personnelle		Makaton® pour entrer dans la symbolisation Classeur de pictos avec organisation sémantique pour multiplier le nombre d'interlocuteurs. logiciel Axelia® pour développer l'expression et la compréhension syntaxique + intérêt de la synthèse vocale. Groupe communication et 2 séances / semaine			Acquisition récente d'une tablette PC personnelle. Le classeur reste accessible en cas de panne. Travail de généralisations des acquis en classe et d'autonomie. Évolution favorable. Certains pictos remplacés par des mots écrits (jours de la semaine)	

Tableau récapitulatif : Au.

TYPE D'ATTEINTE	PROFIL LANGAGIER					
	Motricité BF	Parole	Langage oral		Langage écrit	
PC+ épilepsie quadriplégie spastique FRE + atteinte BF majeure	Apraxie BF + troubles de la déglutition + bavage	Dysarthrie sévère : Mutisme	Compréhension lexicale : moyenne-faible syntaxique : déficitaire surtout sur les items longs Expression : pas évaluable Appariement pictogramme-image avec étayage Séquence de pictogrammes très perturbées qui interroge sur un trouble structurel		Accès difficile, peu fonctionnel pour la communication.	
COMMUNICATION		BESOINS ET OBJECTIFS DE LA PRISE EN CHARGE		ATTENTES ET INVESTISSEMENT DE LA FAMILLE		
Communication intuitive		Prérequis				
Ne peut faire aucun geste à cause du déficit moteur des membres sup. Utilise mimique, rire, désignation du regard.		Appétence oui/non présents et fiables (mouvement de la tête et des lèvres) Désignation du regard	Permettre l' expression et la communication et agrandir le cercle des interlocuteurs (permettre des échanges avec les pairs) Développer l' expression syntaxique Favoriser l' autonomie		Parents très partenaires (enrichissement régulier de la grille d'Axelia® selon les besoins d'Au., contact avec le concepteur). Ordinateur toujours disponible pour échanger avec leur fille.	
ORTHOPTIE	ERGOTHERAPIE			NEUROPSYCHOLOGIE	PSYCHOLOGIE	
	Installation	Code	Accès informatique		Niveau intellectuel	Comportement
RAS	Membres sup. peu fonctionnels FRE à commande occipitale + corset	Intervention d'un tiers nécessaire pour tourner les pages et balayer les lignes de pictos.	Système HMC + easy-mouse Commande occipitale de la souris, auto-clic	Distractibilité importante	Âge de développement entre 4 et 5 ans à 7 ans. Déficit cognitif léger amené à évoluer	Immaturité psycho-affective
ÂGE DES PRECONISATIONS		PRECONISATIONS			ÉVOLUTION DE LA PRECONISATION	
3 ans : classeur de pictos. 7 ans : logiciel de communication 9 ans : elle obtient son aide informatique personnelle		Classeur de pictogrammes Logiciel de communication pour plus d'autonomie en fonction de la motivation et de l'accès trouvé en ergothérapie. Groupe communication et 2 séances / semaine			Logiciel Axelia® rapidement mis en place avec accès par la commande occipitale du FRE. (intérêt autonomie de manipulation + synthèse vocale). Tablette fixée sur son FRE. Objectif : prise d'autonomie. Actuellement à 13 ans, essai de commande oculaire pour rendre indépendant le déplacement et la communication.	

Tableau récapitulatif :I.

TYPE D'ATTEINTE	PROFIL LANGAGIER					
	Motricité BF	Parole	Langage oral		Langage écrit	
PC quadriplégie spastique FRE + atteinte BF majeure	Apraxie BF + troubles de la déglutition + bavage	Dysarthrie sévère : mutisme et vocalises	Compréhension lexicale : normale ; syntaxique : normale bas. Expression : pas évaluable Appariement photos-pictogrammes : ok bonne catégorisation séquence de pictogrammes sur sollicitation		Prérequis en place mais LE non fonctionnel pour la communication, trop de confusions	
COMMUNICATION		BESOINS ET OBJECTIFS DE LA PRISE EN CHARGE		ATTENTES ET INVESTISSEMENT DE LA FAMILLE		
Communication intuitive		Prérequis				
Ne peut faire aucun geste Utilise les mimiques, vocalises, pleurs, regard		Appétence Oui/non présents et fiables (regard vers le haut : oui, sur le côté : non) Désignation du regard	Dissociation importante entre versant réceptif et expressif à compenser. Échanges avec ses amies et pairs Outil pour les apprentissages		Peu d'attentes et d'investissement dans les outils proposés hormis par la sœur d'I. Pour ses parents la communication intuitive suffit pour la comprendre.	
ORTHOPTIE	ERGOTHERAPIE			NEUROPSYCHOLOGIE	PSYCHOLOGIE	
	Installation	Code	Accès informatique		Niveau intellectuel	Comportement
RAS	Membre sup. gauche permet la conduite manuelle du FRE mais pas la désignation	Désignation du regard (grosses cases) puis pour mettre plus de mots, balayage par un tiers et validation	Système HMC + easy-mouse Pilotage de la souris avec la main gauche, clic : contacteur sous la main droite	Pas d'information	QIP : moyen-faible progression lente mais constante	Attention à la dépression
ÂGE DES PRECONISATIONS		PRECONISATIONS		ÉVOLUTION DE LA PRECONISATION		
4 ans : classeur de pictos. 6 ans : logiciel 7 ans : obtention de son aide informatique personnelle		Classeur de pictogrammes à grosses cases pour désignation oculaire. Rapidement, remplacer par de petites cases + balayage par un tiers. Logiciel de communication Axelia® pour plus d'autonomie et synthèse vocale		A 12 ans, maîtrise du logiciel et du code papier. Essai fructueux de commande oculaire. Logiciel utilisé en classe et en orthophonie pour préparer des messages Code papier privilégié avec ses amies.		

Tableau récapitulatif : JP.

TYPE D'ATTEINTE	PROFIL LANGAGIER					
	Motricité BF	Parole	Langage oral		Langage écrit	
PC diplégie spastique FRE Atteinte BF	Lèvres toniques Peut gonfler les joues Mobilisation de la langue possible Faible bavage	Parole difficilement intelligible hors contexte Articulation possible des voyelles et des phonèmes /t/, /f/, /v/, /p/, /n/, /l/. Dysarthrie moyenne	Compréhension : moyenne-basse. Expression : mots isolés difficilement intelligibles Expression morphosyntaxique : pas évaluée mais spontanément n'associe pas de mots		Prérequis : déficit de conscience phonologique bonne reconnaissance des graphies, bonnes compétences visuo-attentionnelles	
COMMUNICATION			BESOINS ET OBJECTIFS DE LA PRISE EN CHARGE		ATTENTES ET INVESTISSEMENT DE LA FAMILLE	
Communication intuitive		Prérequis				
Utilise des mimiques, le regard, quelques mots-phrases, mime les actions (dormir, manger, ...)		Appétence oui/non fiables et oralisés Désignation manuelle efficace	Dissociation importante entre versant réceptif et expressif à compenser. Soutenir la construction syntaxique Compenser la dysarthrie développer les possibilités articulatoires			
ORTHOPTIE	ERGOTHERAPIE			NEUROPSYCHOLOGIE	PSYCHOLOGIE	
	Installation	Code	Accès informatique		Niveau intellectuel	Comportement
RAS	FRE à commande manuelle Bonne motricité des membres sups.	Pointage direct autonome pour tourner les pages	Ordinateur + joystick	Pas d'information	QIP dans la norme	RAS
ÂGE DES PRECONISATIONS		PRECONISATIONS			ÉVOLUTION DE LA PRECONISATION	
6 ans : classeur de pictos et introduction du logiciel Axelia® 8 ans : attente d'une aide informatique personnelle		Classeur de pictogrammes avec un classement sémantique, des onglets lui permettent de circuler plus rapidement entre les catégories. Parallèlement, introduction du logiciel pour soutenir la construction morphosyntaxique. Poursuite de la rééducation de l'articulation pour optimiser l'expression orale			Motivé et actif, il s'est rapidement approprié ses outils. Il ne maîtrise pas encore tout le vocabulaire mais est efficace et rapide dans ses recherches. La construction syntaxique est bonne en situation dirigée sur le logiciel. Il oralise les pictogrammes. L'an prochain, soutient de l' écrit en orthophonie pour la communication.	

Tableau récapitulatif : W.

TYPE D'ATTEINTE	PROFIL LANGAGIER					
	Motricité BF	Parole	Langage oral	Langage écrit		
Sd de West épilepsie PC diplégie spastique FRE Atteinte BF	Hypotonie BF Tonicité labiale : + Mvts linguaux et jugaux : - Bavage	Parole difficilement intelligible hors contexte Phonétisme incomplet, beaucoup de substitutions Dysarthrie moyenne	Compréhension lexicale faible (-1,4 ET) morphosyntaxique normale Expression : recourt au Makaton® lorsqu'il n'est pas compris Apparie les pictogrammes aux images, et les séquences de pictogrammes aux images	Prérequis en place L'apprentissage en classe se passe bien		
COMMUNICATION		BESOINS ET OBJECTIFS DE LA PRISE EN CHARGE		ATTENTES ET INVESTISSEMENT DE LA FAMILLE		
Communication intuitive		Prérequis				
Utilise les gestes Makaton®, des mimes d'utilisation, des mimiques, le pointage, et quelques mots.		Appétence Bonnes compétences communicationnelles oui/non fiables et oralisés désignation efficace (index)	Dissociation importante entre versant réceptif et expressif à compenser. Faciliter les échanges Développer l' expression syntaxique Développer les possibilités d'expression orale.	- Faible investissement des pictos. - Espère amélioration de l'oral. - Motivation pour une communication par le moyen de l'écrit.		
ORTHOPTIE	ERGOTHERAPIE			NEUROPSYCHOLOGIE	PSYCHOLOGIE	
	Installation	Code	Accès informatique		Niveau intellectuel	Comportement
Bonnes stratégies visuelles et bonne mémoire visuelle	FRE à commande manuelle Bonne motricité des membres sups.	Pointage direct et précis avec la main gauche, autonome pour circuler dedans	Ordinateur + joystick ou souris tablette tactile pour faciliter le transport	Bilan prévu	Pas d'information	Immaturité psycho-affective
ÂGE DES PRECONISATIONS		PRECONISATIONS			ÉVOLUTION DE LA PRECONISATION	
4 ans : classeur de pictos + Makaton® 6 ans : logiciel 9 ans : toujours en attente de l'aide informatique personnelle		Classeur de pictogrammes à classement sémantique et nourri des centres d'intérêt de W. Poursuite de l'apprentissage du Makaton® bien investi. Rééducation de l'articulation Par la suite, le logiciel Axelia® est préconisé.			La rééducation de l'articulation donne peu de résultats. Logiciel :W. est très performant en situation d'exercice mais ne s'en empare pas pour communiquer, d'autant plus que son logiciel personnel est toujours en attente. Mise en place d'un clavier phonétique sur Mind Express® en complément des pictogrammes et de la parole.	

Tableau récapitulatif : B.

TYPE D'ATTEINTE	PROFIL LANGAGIER					
	Motricité BF	Parole	Langage oral	Langage écrit		
PC dyskinétique épilepsie Atteinte des 4 membres Marche possible	Hypotonie linguale et labiale (protrusion, béance, bavage) Insuffisance vélaire Lenteur d'initiation motrice	Parole difficilement intelligible Quelques phonèmes obtenus Nombre de syllabe des mots respecté mais omissions et substitutions de phonèmes Dysarthrie moyenne	Compréhension lexicale et syntaxique : bonne (+ 1 ET à l'EVIP et l'ELO) Expression réduite à des mots uni ou bi-syllabiques	Prérequis du langage écrit en place avec une très bonne discrimination phonémique L'apprentissage se passe bien		
COMMUNICATION		BESOINS ET OBJECTIFS DE LA PRISE EN CHARGE		ATTENTES ET INVESTISSEMENT DE LA FAMILLE		
Communication intuitive		Prérequis				
Gestes et vocalises Utilise une quinzaine de mots-phrases		Appétences Bonnes compétences communicationnelles oui/non fiables et oralisés désignation fiable	Dissociation importante entre versant réceptif et expressif à compenser. Diminuer la frustration et les situations d'incompréhension. Faciliter les échanges avec ses amies. Développer l'expression syntaxique Améliorer l'articulation	Peu d'investissement des parents dans la CAA. La tablette qui s'est cassée n'a pas été envoyée à réparer.		
ORTHOPTIE	ERGOTHERAPIE			NEUROPSYCHOLOGIE	PSYCHOLOGIE	
	Installation	Code	Accès informatique		Niveau intellectuel	Comportement
Meilleure coordination oculo-motrice si la tête est maintenue	FRE à commande manuelle ou marche Dystonie des membres sup.	Grandes cases pour faciliter la désignation	Tablette ou ordinateur + joystick clavier avec guide doigt	Pas d'information	QIP dans la norme (103)	Attention à la dépression
ÂGE DES PRECONISATIONS		PRECONISATIONS			ÉVOLUTION DE LA PRECONISATION	
3 ans : classeur de pictos 6 ans : logiciel 10 ans : acquisition de la tablette et du logiciel		Classeur de pictogrammes Travail des praxies et de l'articulation 2 ans plus tard : logiciel de communication Winsil®, puis Axelia® afin de développer l'expression syntaxique			Préférence de B. pour l'oral qui s'est amélioré mais intelligibilité toujours perturbée. A 12 ans, sa tablette est cassée et pas réparée. Mise en place d'un tableau phonétique papier et sur Mind Express® pour écrire si elle n'est pas comprise.	

Tableau récapitulatif : Ré.

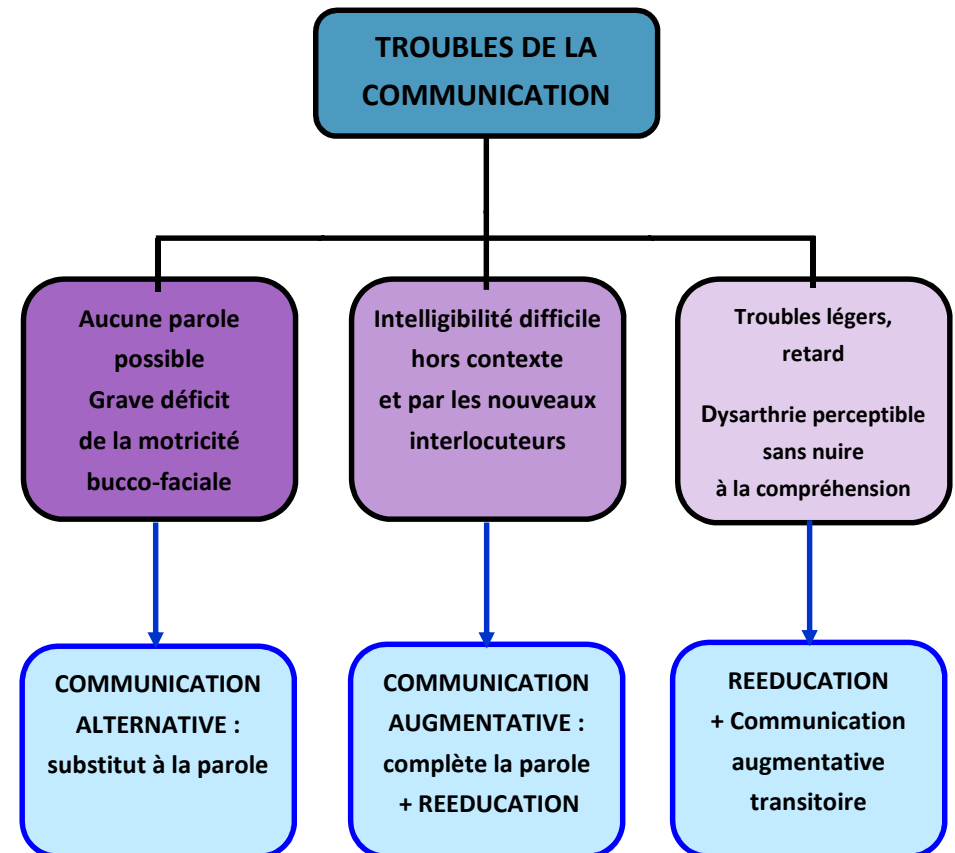
TYPE D'ATTEINTE	PROFIL LANGAGIER					
	Motricité BF	Parole	Langage oral		Langage écrit	
PC dyskinétique Marchant avec aide		Intelligibilité difficile hors contexte Dysarthrie spastique coûteuse en énergie et en temps Nombreux phonèmes absents Dysarthrie moyenne	Compréhension lexicale et syntaxique : bonne Expression : bonne dénomination bonne expression morphosyntaxique bonne catégorisation		Ré. est en MSM. Évolution à surveiller	
COMMUNICATION			BESOINS ET OBJECTIFS DE LA PRISE EN CHARGE		ATTENTES ET INVESTISSEMENT DE LA FAMILLE	
Communication intuitive	Prérequis					
S'exprime à l'oral par des phrases bien construites mais peu intelligibles hors contexte + mimiques, regard, rires, gestes	Appétences Bonnes compétences communicationnelles oui/non fiables (signes de la tête et oralisation) désignation efficace		Bonne compréhension mais expression peu intelligible et coûteuse : faciliter les échanges et éviter les situations d'incompréhension		Les parents ont perçu l'intérêt d'une communication augmentative même s'ils trouvent qu'il se fait bien comprendre. Ils essaient d'utiliser le classeur plus régulièrement à la maison.	
ORTHOPTIE	ERGOTHERAPIE			NEUROPSYCHOLOGIE	PSYCHOLOGIE	
	Installation	Code	Accès informatique		Niveau intellectuel	Comportement
Pas d'information	Pas d'information	Pointage avec l'index droit , peut tourner les pages avec de l'aide	joystick	Pas d'information	Pas d'information	RAS
ÂGE DES PRECONISATIONS		PRECONISATIONS		ÉVOLUTION DE LA PRECONISATION		
4 ans : classeur de pictogramme		Classeur de pictogrammes classé par domaine de la vie de Ré. progressivement enrichi. Travail articulatoire envisagé pour optimiser l'expression orale		Le classeur est bien investi et connu. L'apprentissage de gestes de la LSF est envisagé pour une utilisation plus rapide avec des partenaires initiés. La préconisation de l'aide informatique se fera en fonction de l'apprentissage du LE (clavier alphabétique ou logiciel de communication)		

ARBRES DECISIONNELS GUIDANT LA DEMARCHE

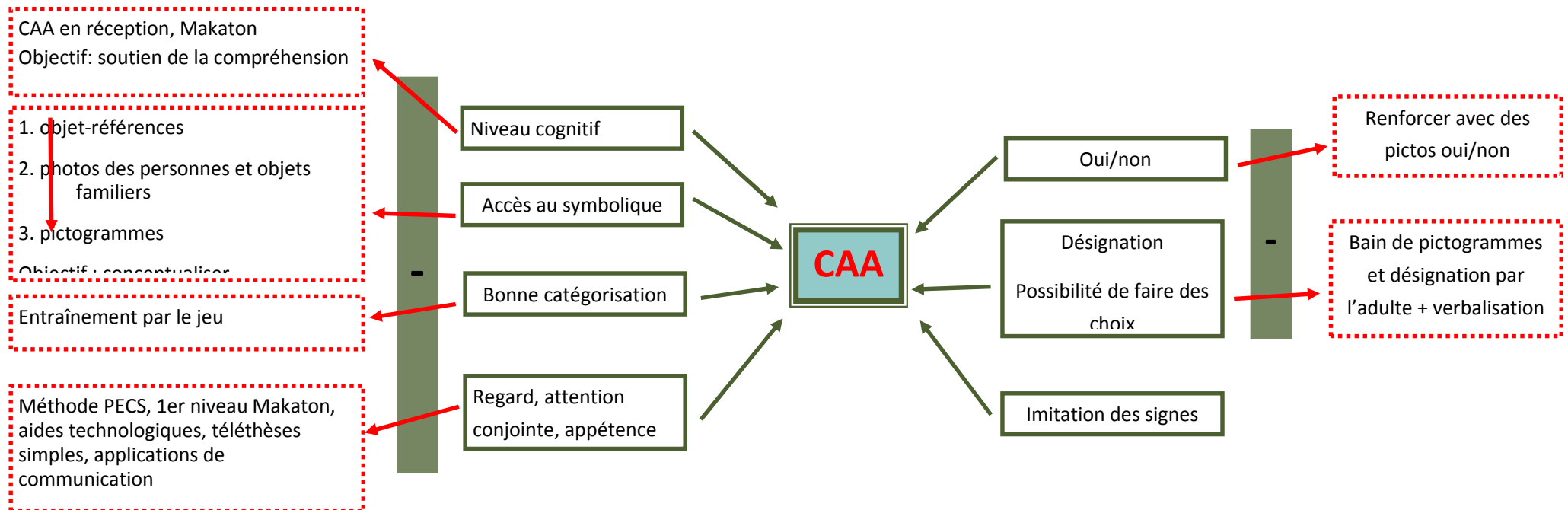
Éléments nécessaires au choix d'un moyen



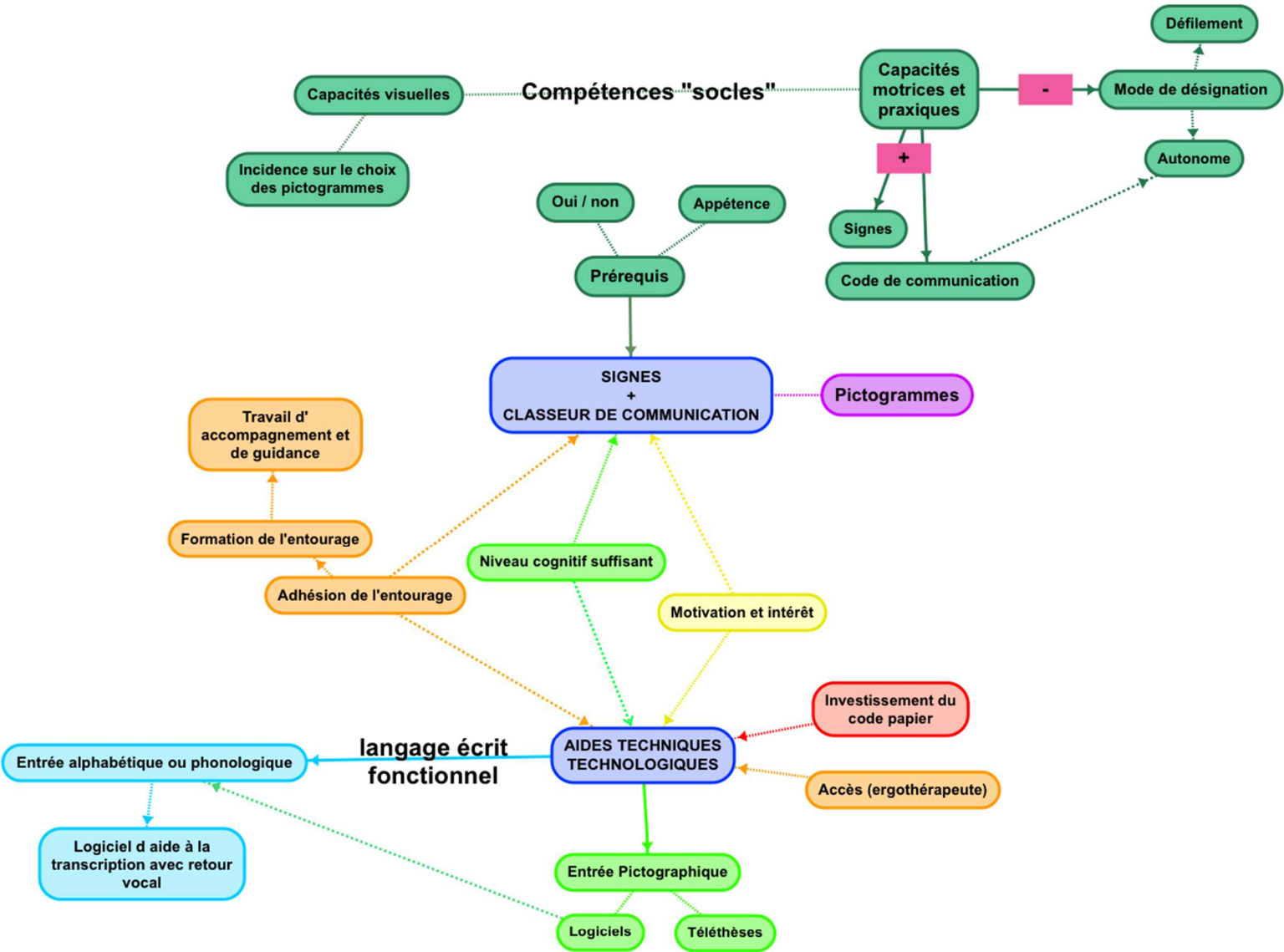
Communication alternative ou augmentative



Projet thérapeutique



Démarche



Autonomie
Diversification des partenaires et des situations de communication

Résumé :

La communication, ensemble des échanges interpersonnels, a une fonction relationnelle, identitaire, d'action et d'information. La paralysie cérébrale peut entraîner une mosaïque de troubles affectant la communication. Lorsque ces troubles sont importants, l'orthophoniste doit proposer des moyens pour communiquer par d'autres canaux. La Communication Alternative et Augmentative (CAA) pallie l'insuffisance de la parole en utilisant des aides techniques (tableaux de pictogrammes ou de lettres informatisés ou papier) ou non (systèmes signés). Cette pratique orientée vers la réadaptation semble moins investie par les recherches et les orthophonistes que la rééducation classique et les aides technologiques, récentes sont méconnues. L'objectif du mémoire est de créer un guide pratique comprenant des arbres décisionnels pour accompagner les orthophonistes dans la démarche de préconisation de la CAA.

Un état des lieux a été fait par sondage informatisé auprès des orthophonistes révélant un manque réel de formation sur le sujet, principalement sur les aides technologiques.

L'élaboration du guide pratique s'est appuyée sur une revue de la littérature comparant les aides à la communication, sur l'analyse du parcours de préconisation de huit d'enfants, du bilan à l'apprentissage et à l'intégration des outils en vie quotidienne, pour mettre en évidence les critères favorables à la mise en place de la CAA. Le guide s'appuie également sur l'expérience des professionnels recueillie dans les questionnaires.

Il comporte les éléments essentiels pour choisir le moyen de CAA adapté au profil du patient. Il recense les principaux moyens avec leurs atouts et leurs limites, informe sur les spécificités du bilan orthophonique et l'intérêt d'une collaboration pluridisciplinaire, propose des arbres décisionnels faisant correspondre les aspects cliniques aux solutions à envisager et donne des conseils pour une mise en place réussie (argumentaire pour les proches, liens des informations complémentaires...). Il est disponible sur internet.

Mots clefs : Troubles de la communication, Paralysie cérébrale, Communication Alternative et Augmentative, Réadaptation, Signes, Tableau de communication, Aides Techniques.