A large, light orange speech bubble with a dark blue outline, containing the text "Je veux dire quelque chose !".

Je veux dire
quelque
chose !

Introduction à la CAA* et à la Communication pour les personnes présentant un syndrome d'Angelman

*Communication Alternative et Améliorée

Auteur : Tracey Campbell, pour ASSERT

Édité par ASSERT

Traduction : Sébastien Drouelle et Mathilde Suc-Mella
pour l'AFSA

Sommaire

3	Préambule
4	Qu'est-ce que la communication ?
5	Qu'est-ce qu'un langage alternatif ?
7	Comment apprend-on à communiquer?
8	Présumer des compétences
9	Premiers pas
10	La stimulation du langage assisté ou « modélisation »
11	Comment modéliser ?
13	Méthodes d'accès
14	Autres outils de communication
16	Trucs et astuces pour rallier l'entourage
17	Accès aux systèmes de CAA et recommandations actuelles
18	Est-ce pertinent pour mon enfant ?
20	Trop de mots ?
21	Déclaration des droits du communicant
22	Liens utiles

Juste pour dire...merci!

Nous tenons à remercier Tracey pour la rédaction de ce formidable livret très utile. Nous espérons qu'il apportera toute l'aide nécessaire dans le combat permanent de l'accès au langage, à la littératie et à la communication pour tous, et à tout âge.

Nous sommes persuadés que la communication est la compétence la plus importante qu'il faille restituer aux enfants et adultes atteints du syndrome d'Angelman. C'est une priorité à laquelle nous espérons que ce livret permettra de répondre.

Préambule

Ce guide est destiné aux parents et aidants d'enfants et adultes atteints du syndrome d'Angelman. Il informe sur la communication et la communication alternative et améliorée (CAA) et sur les types d'outils pouvant être mis en place, et explique pourquoi toute personne devrait avoir accès à un système de langage approprié. Il apprend également comment mettre en place les outils par la « modélisation ». Enfin, vous trouverez une liste de liens pour aller plus loin dans vos recherches d'informations et conseils.

Pour rédiger ce guide je me suis appuyée sur les témoignages de nombreuses personnes, et pendant mes lectures sur la CAA, certains thèmes ne cessaient de revenir. La plupart des familles qui ont mis en place un système complet de CAA se sont lancées sans l'appui d'un professionnel, et très peu ont reçu de l'aide pour la mise en place de l'outil. Toutes estiment qu'elles n'en font jamais assez, que cela demande beaucoup d'investissement, mais toutes se félicitent d'avoir entamé cette démarche, au regard des progrès surprenants. Surtout, aucune ne reviendrait en arrière.

L'objectif de ce livre est d'apporter l'aide et les conseils nécessaires pour que chaque personne avec le Syndrome d'Angelman ait accès à un outil complet de CAA et baigne dans ce langage adapté. Des données solides et croissantes prouvent qu'avoir un syndrome d'Angelman ne condamne pas au silence !

Ce livret est rédigé avec mes propres mots, excepté lorsque je donne des références spécifiques. Cependant, ces mots sont devenus les miens après avoir écouté différents experts dans les champs de :

- La CAA
- La communication
- La littérature
- L'éducation
- La présomption de compétences

Je tiens à m'excuser par avance si j'ai pu accidentellement reprendre, sans les citer, les propos des personnes que je remercie pour leur détermination à changer le monde des personnes présentant des besoins complexes en matière de communication et d'apprentissage, notamment : Erin Sheldon, Mary-Louise Bertram, Caroline Musselwhite, Maureen Nevers, Kate Ahern, Jane Farrall, Jennifer Marden, Tina Thompson, Rosie Clark, Gayle Porter, Linda Burkhart, Jules Whicher, Keisha Tipton, Cori Stell, Becky Burdine, Cassidy Harm, Carole Zangari et toutes les personnes formidables qui répondent aux questions et partagent leurs avis, astuces et expériences



“Je connais Charlie bien mieux maintenant qu’il a la possibilité de communiquer.”
Jules, maman de Charlie

Qu’est-ce qu’un langage alternatif ?

La Communication Alternative et Améliorée (CAA) regroupe toutes les méthodes de communication autres que le langage oral. Il y a 3 grandes catégories de CAA : sans aide technologique ou avec aide, qu’elle soit papier ou high-tech :

Sans aide	outils papier	Outils high-tech
Pointage du doigt	Crayon et papier	Contacteurs
Gestes	Tables alphabétiques	Aides vocales (Go Talk)
Langage corporel	Tableaux de communication (ALDs)	iPad
Langage des signes	PECS	Téléphones portables
Regard	Classeur de communication	Ordinateur
Attitude, comportement	Classeur PODD	Appareils dédiés à synthèse vocale

Toutes les méthodes pour communiquer sont valables. Mais il faut également réfléchir à une communication sur le long terme. Toutes les personnes avec le Syndrome d’Angelman devraient avoir accès à un système de communication complet, contenant assez de vocabulaire pour leur permettre de dire :

- ce qu’ils ont à dire;
- quand ils veulent le dire;
- à qui ils veulent le dire;
- comme ils veulent le dire.

Ce dernier point est à souligner car plusieurs systèmes peuvent être combinés pour faire passer un message, et il est important de répondre et accepter toutes formes de communication.



Les exemples les plus connus de systèmes de langages complets, appelés aussi systèmes robustes, sont :

- les classeurs PODO (version papier ou high-tech)
- Sonoflex dans Communicator
- Proloquo2Go (différents niveaux de grilles)
- Speak for Yourself
- TouchChat sur WordPower

Une revue des différents systèmes pour tablettes numériques est disponible sur le site de Jane Farrall (janefarrall.com). Tous ces systèmes

- disposent de toutes sortes de mots et pas seulement des noms ;
- permettent de faire des phrases ;
- ont un vocabulaire organisé pour s'y retrouver facilement ;
- peuvent être complétés facilement pour suivre les progrès de l'utilisateur.

Beaucoup de parents ont du mal à choisir un système. Si vous avez un enfant qui va à l'école, il est indispensable de solliciter son orthophoniste, et l'équipe éducative pour voir s'ils utilisent déjà un système. En effet, ces personnes connaissent peut-être un système particulier mieux qu'un autre. Il faudra aussi prendre en compte les besoins moteurs particuliers par exemple, qui peuvent nécessiter éventuellement l'utilisation d'un système papier, pour des questions de navigation. Mais le plus important est que vous appreniez à utiliser le système. La plupart des enfants sauront utiliser l'un ou l'autre, à condition de les aider à se l'approprier. Contacter ASSERT ou les groupes Facebook pour vous faire conseiller.

“Nous avons commencé à modéliser depuis plus d'un an. Lefke s'y intéressait, mais ne demandait pas son classeur et ne l'utilisait pas spontanément : sa communication non-verbale est bien comprise par tous !

L'année dernière pourtant, alors que j'étais hospitalisée pour une opération du cerveau, elle a demandé son classeur à mes parents et indiqué « voiture, hôpital, maman » : cette fois, elle avait vraiment besoin de son classeur !

Esther, maman de Lefke

Comment apprend-on à communiquer ?

Quand les enfants apprennent leur langue maternelle, ils l'entendent en permanence. Ils l'entendent de façon directe ou indirecte, et dans de nombreuses situations : à la maison, dans un magasin, à la télé... Ils entendent ainsi une moyenne de 6 000 mots par jour. Ils vont alors commencer à babiller, puis auront quelques mots isolés qui s'enrichiront progressivement. L'explosion du langage survient la plupart du temps vers deux ou trois ans, quand le vocabulaire s'étend de manière significative. Ils améliorent ensuite la qualité de leur langage (grammaire) pour le maîtriser complètement vers l'âge de neuf ans. Si votre enfant ne peut pas parler, il n'aura pas la même expérience d'un langage qu'il pourrait utiliser en retour (p.ex. pictogramme ou signes).

Un enfant qui ne verrait par exemple ses pictogrammes que deux fois 20 minutes par semaine chez son orthophoniste mettrait plus de 700 ans pour recevoir la même expérience de son langage qu'un enfant au développement typique de 9 ans aura eu du langage oral.

L'apprentissage de la CAA est similaire à celui d'une nouvelle langue. Nous devons faire la même chose qu'avec un bébé qui apprendrait à parler : ne pas attendre pour commencer à utiliser un système de langage complet ! Il n'y a pas besoin de capacités préalables pour commencer à utiliser ce langage avec eux. En effet, attend-on d'être certain qu'un bébé nous comprenne avant de lui parler ?

1. Comprenez bien que baigner dans un langage à base de pictogrammes va aider l'enfant à comprendre mais aussi à apprendre comment utiliser ce langage.
2. Continuez à utiliser le même langage pendant suffisamment de temps, avant de voir la personne l'utiliser elle-même. N'oubliez pas qu'un bébé passe en général 18 mois à entendre le langage oral avant de produire lui-même des mots.

C'est la voie normale de l'apprentissage. Et utiliser un langage à base de pictogrammes est probablement la seule façon pour de nombreux enfants d'accéder à la compréhension et au langage.

“Il m'a fallu un long moment pour comprendre comment un système de CAA allait pouvoir aider Maggie : elle ne semblait pas comprendre ce qu'on lui disait et tout le monde me disait de continuer à croire en ses compétences. J'ai finalement compris que Maggie était très visuelle, et qu'on allait pouvoir construire son langage réceptif en lui parlant avec la CAA et en rendant le langage oral visuel. C'est comme ça que j'ai réalisé que ces méthodes étaient faites pour tout le monde, et qu'aucun prérequis n'est nécessaire.

Erin, maman de Maggie



Présumer des compétences

Il peut être très difficile d'imaginer que votre enfant, qui ne parle pas, puisse avoir la capacité à apprendre un système en apparence si complexe, en particulier si les professionnels qui vous accompagnent vous disent que votre enfant n'est pas prêt. C'est là qu'il faut présumer des compétences de votre enfant, croire en ses capacités à apprendre et en vos capacités à lui enseigner ce langage.

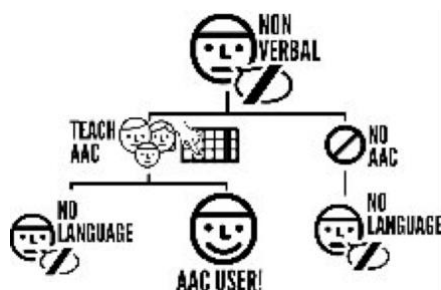
En 1984, Anne Donnellan a rédigé un article sur la présomption de compétences, qui renvoie au fait de choisir l'hypothèse la moins dangereuse. Si vous avez un enfant non-verbal, vous avez deux options :

1. Enseigner la CAA : donner à votre enfant un langage complet, créer un bain de langage alternatif, modéliser et lui donner le temps de l'apprendre
Ou bien :
2. Ne pas enseigner la CAA car vous pensez qu'il n'en est pas capable.

Si vous faites le mauvais choix, voici ce qu'il va arriver :

1. L'enfant n'apprend pas et vous avez perdu du temps ;
2. L'enfant avait la capacité d'apprendre mais l'opportunité de pouvoir enfin communiquer ne lui a pas été offerte, et il devra vivre sans la capacité à s'exprimer pleinement.

L'option 1 est alors la seule envisageable...



“Les professionnels nous ont d’abord orienté vers le PECS : au début cela amusait beaucoup Dimitri de pouvoir demander ses objets préférés, mais sans aller plus loin et après plusieurs années nous en étions toujours aux étapes du début. Maintenant Dimitri utilise un classeur PODD et se l’est approprié : il aime s’en servir, l’explore et est réceptif quand on l’utilise avec lui. Il me demande souvent de s’asseoir avec lui et son PODD pour un brin de causerie, pendant 20 à 30 minutes.”

Emma, maman de Dimitri.

Premiers pas

La mise en place d'une méthode de CAA peut être un peu déroutante au début. Voici quelques conseils pour vous lancer :

1. Une fois que vous avez choisi le système de langage, vous devez vous assurer de pouvoir le transporter partout et tout le temps avec vous. Il est préférable d'utiliser une bandoulière ou un harnais avec un classeur ou une tablette, plutôt qu'un sac dans lequel le moyen de communication reste souvent, car jamais immédiatement disponible.
2. Personnalisez l'outil ! – cela aidera votre enfant à s'approprier son nouveau langage. Cela augmentera sa motivation et donc les chances de succès.
3. Si l'utilisateur de CAA porte lui-même son outil, il peut être intéressant d'en avoir un deuxième pour modéliser plus facilement. Cela peut renforcer le fait que l'outil appartient à l'utilisateur. Cela est particulièrement valable pour les adolescents, notamment pour aider à rendre l'utilisation de l'outil moins stigmatisante.

« J'ai commencé par l'utilisation de Proloquo2Go à la maison, sans aucun soutien, puis je suis allée à une formation d'1 jour sur le PODD où j'ai découvert la modélisation. Je suis vraiment satisfaite des progrès que nous avons accomplis en si peu de temps. »

Jayne, maman de Jacob.



La stimulation du langage assisté ou « modélisation »

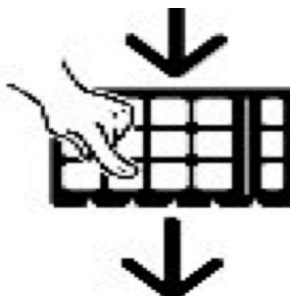
Avoir un système de communication ne suffit pas, encore faut-il savoir s'en servir. La seule façon d'apprendre à utiliser la CAA, c'est qu'on nous enseigne son utilisation. Pour cela, on « modélise » l'utilisation du système.

LANGAGE ORAL



PAS DE LANGAGE ORALISÉ

STIMULATION DU LANGAGE ASSISTÉ



LANGAGE ASSISTÉ

Le principe de la stimulation (ou apport) du langage assisté, c'est d'utiliser le système de CAA en pointant les mots-clés de la phrases tout en les disant. Apprendre la CAA est similaire à l'apprentissage de toute nouvelle langue. Cela signifie qu'il est indispensable d'utiliser soi-même l'outil de communication de la personne pour qu'elle apprenne elle-même à communiquer quelle que soit la situation. N'utiliser que le langage oral pour parler à quelqu'un qui doit utiliser la CAA, c'est comme parler à un bébé en français et s'attendre à ce qu'il vous réponde en anglais ! Les chances de succès de cet apprentissage sont faibles.

Nous devons également modéliser l'utilisation de l'outil de CAA sur un temps suffisamment long, parfois jusqu'à 2 années, avant d'espérer voir la personne utiliser elle-même l'outil . parfois, une stimulation conséquente est nécessaire. Mais comment modélise-t-on ?

Comment modéliser ?

1. Commencer tranquillement, en choisissant 4 mots de base fréquents pour modéliser dans des contextes naturels tout au long de la journée. MOI, AIMER, NE...PAS, ENCORE est le premier ensemble de mots recommandé dans la série de vidéos de l'Angelman Syndrome Foundation sur la communication. Commencez par repérer ces 4 mots dans votre outil et modélisez l'utilisation de ces mots tout au long de la journée ; vous pouvez les utiliser isolément ou les combiner, en veillant cependant à modéliser des phrases d'un ou deux mots-clés au départ.

Par exemple, lors du dîner :

- Si vous appréciez votre repas, modélisez « MOI / AIMER » en pointant ces mots au moment où vous dites « mmmm, MOI j'AIME les haricots »
- Votre enfant a fini de manger et tapote son assiette, modélisez « ENCORE » en disant « oh, j'ai l'impression que tu en veux ENCORE ? » (ou juste « ENCORE ? »).
- Quelqu'un laisse traîner quelque chose : « je N'AIME PAS ça ».

Vous pouvez aussi modéliser pendant l'histoire du soir :

- “j'AIME cette histoire, elle est rigolote !”
- “oh non, il N'est PAS gentil”
- “MOI aussi j'en ai un”

2. Ne paniquez pas ! Au début cela semble étrange et artificiel d'utiliser la CAA, mais ce n'est pas compliqué et cela demande avant tout de la pratique. Des enfants de 18 mois y arrivent ! Une fois que vous localisez ce premier ensemble de mots ou de pages facilement et que vous savez quand les utiliser, vous pouvez commencer à utiliser une autre fonction de la communication comme l'expression d'opinions ou ajouter un second ensemble de mots de base fréquents.

Restez naturel. Vous n'avez pas besoin de modéliser chaque mot que vous prononcez à l'oral, surtout au début. Regardez simplement les options qui s'offrent à vous sur l'outil ou le classeur et utilisez les mots qui sont là, plutôt que d'essayer de faire votre phrase dans l'ordre des mots en français.

3. Définissez un moment privilégié dans la journée pour pratiquer la CAA. Privilégiez un temps calme, comme le coucher, ou bien un temps où tout le monde est présent, comme les repas : en tout cas choisissez un moment qui convienne à tout le monde. Au début vous ne devez pas avoir de contrainte de temps pour découvrir l'outil : pas la peine de se rajouter une pression supplémentaire ! Par la suite, augmentez progressivement la fréquence et la durée de ces temps d'utilisation de l'outil. Le but ultime étant d'utiliser l'outil tout au long de la journée pour exprimer différents types de messages dans des situations variées.



4. Pensez à des messages que l'utilisateur de CAA peut avoir envie de dire, et pas seulement des messages que VOUS voulez exprimer. Par exemple, si vous modélisez fréquemment « C'est l'heure d'aller au DODO » ou « il faut que tu... » alors votre enfant ne verra pas l'outil comme quelque chose qu'ILS ont besoin d'utiliser. Essayez de modéliser des choses comme « Je trouve que c'est dégoûtant » (lorsqu'ils semblent ne pas aimer quelque chose), ou « j'ai besoin d'une pause », voilà le type de messages que les enfants peuvent avoir besoin ou envie d'exprimer.
5. Faites des commentaires « à haute voix » qui reflète ce que l'enfant fait avec son corps. Puis utilisez la CAA pour en parler. Par exemple « je te vois taper dans tes mains, j'ai l'impression que tu veux dire : JE suis CONTENT ». Les personnes présentant des besoins complexes en matière de communication (BCC) ont souvent besoin que l'on interprète leur langage corporel, de sorte que si vous vous méprenez, ils peuvent essayer d'être plus explicites. Peut-être tapaient-ils des mains pour vous raconter une histoire où le personnage tapait des mains.

Ne dites pas « tu fais ceci, donc tu dois penser cela » - mettre vos mots dans la bouche de quelqu'un d'autre risque de l'induire en erreur ou laisser penser que l'outil peut être sujet à des incompréhensions, comme dans les autres moyens de communication non-verbale.

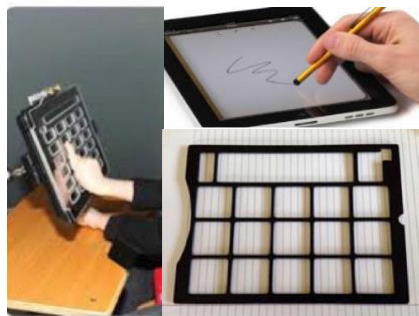
6. N'oubliez pas de parler de choses très intéressantes. Les outils de CAA demandent en effet plus d'efforts et d'énergie que le langage oral. Si quelqu'un prend la peine (et pour certains cela peut être mentalement et physiquement épuisant) d'utiliser la CAA, alors faites de votre mieux pour rendre la conversation intéressante et importante pour eux.
7. Si vous voulez modéliser un mot qui n'est pas dans l'outil de communication, ajoutez-le. Si vous utilisez un outil papier, écrivez simplement le mot, et vous ajouterez le pictogramme dans la prochaine version.

“Leia disposait d'un classeur PECS depuis un an mais nous n'avions jamais été formés. Donc elle le promenait dans son sac de la maison à l'école, puis de l'école à la maison...Nous avons enfin appris lors d'une conférence de l'ASSERT qu'il fallait « modéliser » son utilisation. J'ai rejoint des groupes Facebook et regarder des tas de vidéos d'autres personnes en train de modéliser. Il nous a fallu du temps pour comprendre que modéliser signifiait simplement « parler à Leia tout en pointant sur le PODD 1 ou 2 mots de la phrase ». Je suis tellement contente de l'avoir fait. «

Tracey, maman de Leia.

Méthodes d'accès

Les difficultés de traitement sensoriel que rencontrent les personnes atteintes du Syndrome d'Angelman peuvent impacter leur façon d'accéder au vocabulaire dans l'outil. Certains pourront le faire en pointant avec leur main, leur pouce ou leur index. Utiliser un stylet ou un guide-doigts peut s'avérer utile pour gagner en précision avec les outils high-techs.



Le balayage assisté par un partenaire peut être utilisé lorsque les capacités motrices ne permettent pas un accès direct à l'outil de communication. Ainsi, le partenaire va aider la personne à naviguer dans son outil en montrant et/ou en énumérant les pictogrammes sur la page. La personne indiquera alors OUI ou NON en réponse, pour élaborer son message. Cette méthode demande une certaine pratique et prend plus de temps, mais se montre très efficace pour les personnes qui ont des difficultés motrices ou pour celles qui souffrent de déficience visuelle d'origine corticale. En effet, les troubles neuro-visuels ne sont pas rares dans le Syndrome d'Angelman, et l'utilisation de pictogrammes espacés, voire à haut-contraste peut s'avérer fort utile dans ce cas.

NOTE : Vous trouverez sous le lien suivant une vidéo de démonstration de cette méthode réalisée par Karen Owens. Elle y utilise un contacteur pour répondre OUI ou NON, mais on pourrait faire un signe de la tête, des sons particuliers ou tout autre moyen pour valider/rejeter.

http://www.youtube.com/watch?v=_g5fs-JQJvQ

Un contacteur peut également être employé avec les outils high-techs pour accéder au vocabulaire quand le pointage est difficile. Dans ce cas, on utilise également un système de défilement/balayage et l'individu presse le contacteur pour valider le choix qu'il veut. Certaines solutions technologiques permettent de ne pas recourir au partenaire, mais pour apprendre à les utiliser, il semble nécessaire de passer par la phase préalable de balayage assisté par le partenaire.

La commande oculaire est une autre méthode d'accès dans laquelle l'utilisateur sélectionne un pictogramme sur la page ou sur l'ordinateur en pointant du regard. Elle est utilisée par des personnes souffrant de troubles moteurs importants, tels la paralysie cérébrale ou le Syndrome de Rett, mais peut s'avérer utile pour certaines personnes avec le Syndrome d'Angelman. Certains classeurs de communication papier sont construits pour être utilisés par pointage oculaire, des solutions high-techs existent également. Cette technique demande beaucoup de pratique et peut s'avérer fatigante à l'utilisation, et nécessiter de passer plutôt par le balayage assisté du partenaire.



Les accès assistés par le partenaire ont changé la vie de nos patients présentant un Syndrome d'Angelman, Elles ont permis qu'ils accèdent à la CAA malgré leurs corps complexes et leurs difficultés de traitement.

Mary-Louise Bertram, experte en communication alternative et Syndrome d'Angelman.

Autres outils de communication

Capacités d'apprentissage : L'apprentissage de la CAA met en jeu de multiples compétences, que vous pouvez toutes développer en modélisant l'utilisation de l'outil de CAA.

Une des choses les plus importantes que vous pouvez enseigner à une personne sans langage oral est l'expression claire du "oui" et du "non". Kate Ahern a rédigé une série d'articles pour l'enseignement de cette compétence.

<http://teachinglearnerswithmultipleneeds.blogspot.co.uk/2012/11/the-yesno-series-part-one.html>

Traduction française sur : <http://www.aplusieursvoix.com/?p=302>

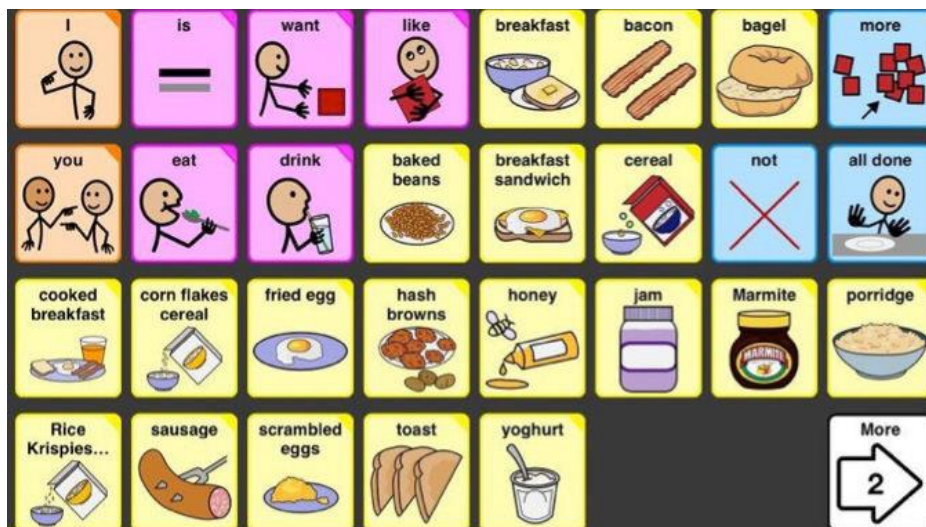
Un autre élément essentiel est que l'enfant puisse indiquer qu'il veut dire quelque chose et puisse prendre la parole. Il peut par exemple, apprendre à :

- porter un bracelet avec écrit dessus « Je veux dire quelque chose », lever la main portant le bracelet et signifier qu'il veut dire quelque chose ;
- signer « parler » ;
- vocaliser;
- lever la main sans bracelet pour signifier « je veux dire quelque chose » ;
- désigner son classeur ou l'apporter à son interlocuteur.

Il faut choisir les façons de faire les plus commodes et les plus simples pour l'entourage, et elles peuvent varier en fonction des situations de la journée. Les stratégies de prise de parole doivent être modélisées avec l'utilisation de l'outil et pratiquées fréquemment.

Tableaux de langage assisté : Les tableaux de langage assisté (TLA) sont des tableaux isolés sur un thème spécifique. Ils peuvent être en lien avec une activité particulière, comme la pâte à modeler ou jouer à la poupée, ou en lien avec des thèmes, comme les jours de la semaine ou les vacances. Ils peuvent être très utiles au démarrage d'un nouvel outil, ou dans les domaines où l'utilisation du système complet de CAA est difficile, comme dans la salle de bain ou aux toilettes. Ces tableaux ayant un vocabulaire limité, ils doivent toujours comporter un moyen pour l'enfant de demander son outil complet de communication, qui doit être accessible immédiatement. La banque de pictogrammes et l'organisation du tableau doivent aussi être similaires à ceux de l'outil complet.

Voici un exemple de tableau thématique pour le petit-déjeuner (capture de Proloquo2Go) :



TLA basé sur l'organisation du PODD : cubes (cf. classeurs PODD à ouverture sur 1 page)



Trucs et astuces pour embarquer tout le monde à bord de la CAA !

Il est important que toute personne amenée à être en contact avec l'outil de CAA modélise son utilisation le plus souvent possible. Cela permet à tout le monde de voir cet outil comme méthode de communication pertinente et de ne pas laisser reposer son succès sur les épaules d'une seule et même personne. Voici quelques arguments permettant de convaincre les autres (et vous aussi de temps en temps) :

1. Expliquez à votre entourage comment on apprend une langue, et combien il est important pour l'utilisateur de CAA de voir son langage modélisé, pour garantir les meilleures chances de succès.
2. Il n'y a pas de problème à se tromper : communiquer, c'est souvent compliqué !
3. N'ayez pas peur de modéliser la CAA, c'est un peu étrange au début mais vous allez rapidement vous y habituer.
4. Modélisez sans attendre particulièrement de réponse de l'utilisateur. Ne lui mettez aucune pression, sous peine de blocage.
5. Privilégiez les commentaires aux questions. Par exemple, dites plutôt "J'aime ça, c'est amusant !" plutôt que "Qu'en penses-tu ?" C'est plus naturel et cela évite de mettre la pression sur l'utilisateur. Le ratio devrait être de l'ordre de 80% de commentaires pour 20% de questions.
6. Attribuez vous-même du sens aux tentatives de communication de l'utilisateur de CAA. Au début de la phase d'apprentissage, il va explorer son outil de communication en pointant ou touchant les pictogrammes, et il apprendra leur signification au travers des réactions de son interlocuteur. S'il pointe par exemple le pictogramme "fini", mais que l'on pense que c'était involontaire et donc que l'on ne réagit pas, alors il n'apprendra pas ce que "fini" signifie et ne verra pas l'intérêt d'utiliser ce pictogramme. Cela sera par contre beaucoup plus motivant s'il obtient une réaction manifeste à tout ce qu'il dit.
7. Ajoutez des mots dans l'outil dès que vous en avez besoin.
8. La CAA est là pour répondre à des besoins de communication non satisfaits : n'ignorez jamais les autres modalités de communications, tout aussi valables et souvent plus faciles. Mais vous pouvez en profiter pour modéliser l'utilisation du système de CAA. Par exemple, si l'utilisateur prend un yaourt dans le frigo, vous pouvez modéliser "tu VEUX un YAOURT", mais surtout n'exigez pas qu'il

fasse la demande avec son outil de CAA avant de lui autoriser à prendre le yaourt. La communication multimodale est quelque chose que nous utilisons tous.

Anna utilisait son PODD uniquement pour faire des demandes ; son équipe éducative est allée en formation et a commencé à modéliser avec elle. Soudain, elle a commencé à dire beaucoup plus de choses.

Violetta, maman d'Anna

Accès aux systèmes de communication et recommandations actuelles

La voie classique pour accéder à un système de communication est de bénéficier d'une prise en charge en orthophonie. Généralement cela se fait sur prescription du médecin référent de l'enfant dans son établissement. Une prise en charge en libéral peut être une option également. Pour les adultes présentant des troubles des apprentissages, cela est souvent très compliqué d'obtenir une prise en charge en orthophonie, et une telle prise en charge ne signifie pas toujours un accès à un outil robuste de communication.

Aujourd'hui encore, on attend souvent de la personne qu'elle démontre un certain nombre de prérequis avant de lui proposer un outil de communication robuste : il faut être un « bon candidat » et prouver qu'on est capable. Mais cela revient à demander à une personne de passer son permis avant même d'avoir pris des leçons de conduite. Dans la littérature, cette approche a été abandonnée au profit de modèles plus progressistes dans de nombreux pays. Parmi ces modèles, on peut citer le « Modèle de Participation » dans lequel les personnes reçoivent un langage pour participer avant d'être évaluées sur leur capacité à l'utiliser. Ces approches ne sont pas encore très diffusées en France.

Ces recommandations et représentations sont le plus gros obstacle aujourd'hui à l'accès à un système robuste de communication. Dans la plupart des cas, les individus doivent répondre à un certain nombre de critères avant de pouvoir prétendre à un système de communication. Ces critères incluent des compétences comme :

- le tour de parole
- faire un choix
- le contact visuel
- la relation de cause à effet
- suivre un ordre
- écouter et être attentif
- l'attention conjointe

La plupart des personnes ayant le Syndrome d'Angelman ne remplissent pas ces critères au départ. Par conséquent, il est fréquent qu'on ne mette pas en place d'outil de communication, ou qu'on privilégie des méthodes limitées de communication telles qu'offrir des choix ou des objets familiers. Si l'enfant évolue à l'école, la notion d' « environnement de communication » peut être utilisée pour indiquer que l'individu se trouve dans un environnement qui accepte et valide tout



forme de communication.

De nombreux parents/accompagnants ont entendu ce dont on a parlé précédemment, et ont régulièrement entendu que leur enfant n'était pas prêt ou n'avait pas les capacités à apprendre à utiliser un système de langage. En effet, un langage robuste peut sembler trop grand et faire peur au départ. Ci-dessous, vous comprendrez pourquoi ce n'est pas le cas.

La CAA est-elle pertinente pour mon enfant ?

Il peut y avoir de nombreuses hésitations quant à la décision d'introduire un outil de CAA avec votre enfant, en particulier si les professionnels qui l'accompagnent n'ont cessé de vous dire qu'il n'était pas "prêt" ou pas capable. Voici les raisons pour lesquelles la CAA est pertinente pour votre enfant :

- Il n'y a aucune raison de soutenir le modèle du « bon candidat pour la communication ». Cela est trop souvent encore établi comme une habitude ancrée. Aucune barrière ne devrait vous empêcher de démarrer avec un outil de CAA. Dans la phase initiale, l'accent sera mis sur le rôle du partenaire de communication, pas sur la personne sans langage elle-même. Cette approche effective est basée sur des preuves de plus en plus nombreuses.
- Il n'est pas logique d'attendre de quelqu'un qu'il prouve sa capacité à utiliser un outil avant même d'avoir eu accès à cet outil.
- Il y a de nombreux pictogrammes et signes que nous pouvons apprendre sans qu'on nous les enseigne. Et il n'y a pas trop de pictogrammes dans un outil de CAA.
- La CAA peut être introduite à tout âge. Il n'est jamais trop tôt. L'apprentissage du langage démarre avant même leur naissance, quand les enfants sont dans le ventre de leur mère. De même, il n'est jamais trop tard, et des recherches ont montré que les adultes atteints du Syndrome d'Angelman se saisissent de la CAA plus rapidement que les enfants, probablement grâce à leur capacité d'attention plus grande.
- Quel que soit le génotype de l'enfant avec le Syndrome d'Angelman, l'accès à la CAA est possible, et certains enfants avec une délétion montrent des capacités remarquables.
- Chaque enfant a des capacités différentes et il peut y avoir plusieurs difficultés à résoudre pour s'assurer que chacun ait les meilleures

chances de réussir à communiquer. Mais c'est possible !

- Les enfants qui sont devenus de bons communicants le sont devenus à force de temps et d'efforts : il n'y a pas d'autre façon de procéder. Il y a des gens pour vous aider à démarrer :
 - Les groupes Facebook - même si vous n'utilisez pas habituellement Facebook, cela peut valoir le coup de créer un compte uniquement pour avoir accès à ces groupes
 - Webinaires sur Youtube
 - Les associations de parents (ASSERT, AFSA...)
 - Des utilisateurs de CAA qui partagent leur parcours et sont prêts à vous aider
 - Des associations comme ISAAC et d'autres listées en fin de livre
- Commencez doucement et progressivement, à votre propre rythme, et les choses se mettront en place naturellement. Il y aura des moments plus difficiles, où l'on s'égaré, il suffira de reprendre. Ne restez pas sur vos échecs et ne culpabilisez pas !
- Il n'est pas certain que votre enfant utilisera de façon experte son outil, mais c'est le seul moyen de leur donner l'opportunité d'apprendre.

« Ruth s'était vu imposer le PECS, puis retirer après avoir mangé les pictogrammes sur la nourriture. Un outil de communication programmable avec 4 mots a été essayé sur 2 semaines, puis le service d'orthophonie a renoncé à lui donner une « voix ». Nous avons acheté Proloquo2Go il y a 2 ans, lorsque Ruth était âgée de 21 ans ; elle a rapidement accroché et peut l'utiliser pour commenter ou faire des demandes.

Anna, sœur de Ruth

Trop de mots ?

Beaucoup de gens sont découragés d'utiliser un système robuste de CAA, pensant qu'il y a beaucoup trop de pictogrammes à apprendre pour tout le monde. Pourtant, nous ne planifions pas les premiers mots que nous allons utiliser avec un bébé. Nous utilisons de nombreux mots, et observons le bébé se saisir de ceux qui le motivent le plus. Il est primordial d'avoir accès à de nombreux pictogrammes, afin de créer les mêmes opportunités pour celui qui apprend à utiliser la CAA.

Voici un émouvant témoignage de Tina à propos de son fils Finn, au tout début de leur parcours d'apprentissage de la CAA. Il prouve à quel point il est nécessaire de disposer d'un grand nombre de pictogrammes, car on ne sait jamais lesquels seront exploités en premier.




“Nous étions au petit-déjeuner et Finn avait le nez qui coule. Puisque le classeur PODD est un système de langage complet, j’ai pu naviguer et passer de la page “nourriture” à la page sur la “santé”, et pointer “nez qui coule”. À cet instant, Finn s’est mis à éternuer, et comme son classeur était ouvert à la bonne page j’ai pointé sur “éternuer”. Finn était assis entre moi et le classeur. Tout en pointant le pictogramme “éternuer”, j’ai fait semblant d’éternuer plusieurs fois. Finn a trouvé cela hilarant, puis a commencé à m’imiter en faisant semblant d’éternuer (ce qu’il adore faire). J’ai répété cela plusieurs fois : à chaque fois que j’éternuais, je pointais le pictogramme, Puis à un moment il m’a regardé et s’est tourné vers son classeur, où il a pointé « éternuer » puis m’a regardé immédiatement après. J’ai souri et dit « oui ! Éternuer ! » et j’ai éternué. Maintenant il me regardait, et pointait de façon absolument intentionnelle le pictogramme pour que j’éternue à sa demande : c’était très rigolo !

Moi, j’étais assise là, à me dire que c’était ça la communication : l’interaction ! Nous avons rigolé, et il était vraiment dans l’échange. Si nous n’avions pas eu un classeur PODD à ce moment-là, nous serions probablement restés avec notre tableau sur la nourriture (si tant est qu’on en ait eu un), ou nos cartes avec « encore » et « fini » et c’est tout. Je doute sérieusement que le verbe « éternuer » fût un des premiers pictogrammes que nous aurions mis dans son outil simplifié. Pourtant c’est le premier mot que Finn a utilisé avec son classeur PODD.”

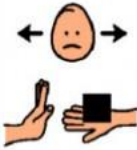
Déclaration des droits du communicant

DÉCLARATION DES DROITS DU COMMUNICANT

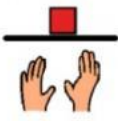
de pouvoir faire de vrais choix



de dire non et de refuser



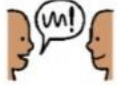
de faire des demandes




d'exprimer mes sentiments




d'être entendu et d'obtenir des réponses, même négatives



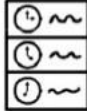
de solliciter l'attention et les interactions




d'avoir mon système de communication avec moi et de pouvoir l'utiliser tout le temps




maîtriser mon emploi du temps et mon environnement



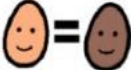
d'apprendre comment communiquer




d'avoir un système de communication qui fonctionne et un système de secours




d'être un membre à part entière de ma communauté




d'être traité avec respect



qu'on parle avec moi, et non pour moi



qu'on communique avec moi de manière sensée





J'ai le droit :

Source : National Joint Committee for the Communicative Needs of Persons with Severe Disabilities (1992).
« Guidelines for meeting the communication needs of persons with severe disabilities »

Traduction libre



Liens utiles

ASF Communication Training Series

<http://www.angelman.org/resources-education/communication-training-series/>

Ces vidéos sont dédiées aux parents et thérapeutes d'enfants porteurs du Syndrome d'Angelman. Ce sont des webinaires gratuits (en anglais) relatifs à la mise en place de la CAA auprès des enfants et adultes, adapté aux débutants. Il existe une page Facebook associée pour poser ses questions et partager des informations.

Stimulation du langage assisté

Sur le site d'Assistive Ware, vous trouverez des informations sur la modélisation, ce que c'est, et à quoi ça sert.

<http://www.assistiveware.com/fr/faire-et-ne-pas-faire-de-la-caa-modeliser>

We Speak PODD

<https://www.youtube.com/channel/UCfvD20l2wn-fS2Ar4bdTXZg>

Vidéos d'une famille dans laquelle 4 des 6 enfants communiquent via le système PODD. Page Facebook et chaîne Youtube. Contient de nombreux exemples de "modélisation".

Organisations en France

ISAAC francophone branche francophone de l'association internationale ISAAC dédiée à la CAA et aux personnes ayant des besoins complexes en matière de communication.

<http://www.isaac-fr.org/>

Groupes Facebook

- CAA francophone : communication alternative et améliorée
- Angelman Literacy and Education (including Alphabet Therapy) (en anglais)
- ASF communication series
- PODD and Angelman Syndrome (pour les parents uniquement)
- PODD et syndrome d'Angelman (pour les familles uniquement)
- PODD francophone (familles et professionnels)
- PODD Europe (en anglais)
- PODD and Alternative access (en anglais)
- AAC through Motivate, Model, Move Out of the way (en anglais)

- Pictello Users Group (en anglais)
- Proloquo2Go for parents (en anglais)
- Tobii FR
- We speak PODD (en anglais)
- Little Bear sees (CVI) (en anglais)

Blogs:

en anglais :

- Jane Farrall - www.janefarrall.com/
- prAActical aac - www.praacticalaac.org/
- aacintervention - www.aacintervention.com/default.asp?sec_id=180009852
- lburkhart - www.lburkhart.com/
- Star in her Eye - www.starinhereye.wordpress.com/
- Assistiveware blog - www.assistiveware.com/blogs
- Gail van Tatenhove - www.vantatenhove.com/
- aacgirls - www.aacgirls.blogspot.co.uk/
- Teaching Learners with Multiple Special Needs - www.teachinglearnerswithmultipleneeds.blogspot.co.uk/

En français :

- A Plusieurs voix : www.aplusieursvoix.com

Articles sur la CAA :

Calculator, S. (1988). Promoting the acquisition and generalization of conversational skills by individuals with severe disabilities. *Augmentative and Alternative Communication*, 4(2), pp.94-103.

Calculator, S. (1997). Fostering early language acquisition and AAC use: exploring reciprocal influences between children and their environments. *Augmentative and Alternative Communication*, 13(3), pp.149-157.

Cress, C. and Marvin, C. (2003). Common Questions about AAC Services in Early Intervention. *Augmentative and Alternative Communication*, 19(4), pp.254-272.

Kangas, K. and Lloyd, L. (1988). Early cognitive skills as prerequisites to augmentative



and alternative communication use: What are we waiting for?.
Augmentative and Alternative Communication, 4(4), pp.211-221.

Klang, N., Rowland, C., Fried-Oken, M., Steiner, S., Granlund, M. and Adolffsson, M. (2016).The content of goals in individual educational programs for students with complex communication needs. Augmentative and Alternative Communication, 32(1), pp.41-48.

Light, J. and McNaughton, D. (2012).The Changing Face of Augmentative and Alternative Communication: Past, Present, and Future Challenges. Augmentative and Alternative Communication, 28(4), pp.197-204.

Mirenda, P. (1993).AAC: bonding the uncertain mosaic. Augmentative and Alternative Communication, 9(1), pp.3-9.

Romski, M., Sevcik, R. and Adamson, L. (1997). Framework for studying how children with developmental disabilities develop language through augmented means. Augmentative and Alternative Communication, 13(3), pp.172-178.

Romski, M., Sevcik, R., Barton-Hulsey,A. and Whitmore,A. (2015). Early Intervention and AAC: What a Difference 30 Years Makes. Augmentative and Alternative Communication, 31(3), pp.181-202.

Sennott, S., Light, J. and McNaughton, D. (2016).AAC Modeling Intervention Research Review. Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 41(2), pp.101-115.

Soto, G., Müller, E., Hunt, P. and Goetz, L. (2001). Critical issues in the inclusion of students who use augmentative and alternative communication: An educational team perspective. Augmentative and Alternative Communication, 17(2), pp.62-72.

Zangari, C., Kangas, K. and Lloyd, L. (1988). Augmentative and alternative communication:A field in transition. Augmentative and Alternative Communication, 4(2), pp.60-65.

Références :

1. Jane Korsten (2011) QIAT Listserv 4th April
2. Sennott, S., Light, J. and McNaughton, D. (2016). AAC Modeling Intervention Research Review
Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 41(2), pp.101-115.
3. Donnellan, A. (1984). The Criterion of the least dangerous assumption.
Behavioural Disorders, 9, 141-150.
4. Beukelman, D.R. & Mirenda, P. (1988). Communication options for persons who cannot speak: Assessment and evaluation. In C.A. Coston (Ed.), Proceedings of the National Planner Conference on Assistive Device Service Delivery (pp151-165). Washington, DC: Association for the Advancement of Rehabilitation Technology. Participation model



Auteur : Tracey Campbell, pour ASSERT

Édité par ASSERT

Traduction : Sébastien Drouelle et Mathilde Suc-Mella
pour l'AFSA



Helpline 0300 999 0102

assert@angelmanuk.org

www.angelmanuk.org

Angelman Syndrome Support
Education and Research Trust
Freepost, PO Box 4962
Nuneaton CV11 9FD