

La Communication Alternative et Améliorée: Un pas vers la participation sociale, l'auto- détermination des personnes en situation de handicap de la communication

Stéphane JULLIEN^{1,2} & Simone MARTY²

¹H.E.R. - Fondation Les Buissonnets & Cité du Genévrier - Fondation Eben-Hezer

²Institut des Sciences Logopédiques, Université de Neuchâtel

Ce numéro spécial de ce TRANEL à propos de la Communication Alternative et Améliorée (CAA) constitue les actes de la formation continue organisée les 7 et 8 novembre 2019 à l'Université de Neuchâtel. Cette formation a regroupé les contributions d'expert.e.s de la CAA de différents pays (Suisse, Belgique, Canada, France) et a réuni plus de 70 participant.e.s, principalement des logopédistes clinicien.ne.s. Plusieurs raisons ont motivé le choix de ce thème.

Constatant des expertises en CAA auprès de populations de patient.e.s divers.es (troubles acquis, polyhandicap, troubles du spectre de l'autisme, déficience intellectuelle adulte,...), nous avons souhaité faire dialoguer ces recherches, convaincu.e.s de leur complémentarité. De manière plus générale, nous voulions proposer une mise à jour des connaissances liées au domaine de la CAA et des évolutions de la discipline de la logopédie en y intégrant les évolutions sociétales de participation et d'auto-détermination. Nous voulions insister encore, non seulement sur le travail auprès des patient.e.s, mais aussi sur la pertinence d'un travail de seconde ligne, de collaboration transdisciplinaire et de formation des professionnel.le.s travaillant auprès des personnes en situation de handicap de la communication, comme d'accompagnement des proches. Ce travail avec l'entourage du/de la patient.e n'est pas nouveau en tant que tel, mais la notion de handicap lui donne explicitement un sens central en vue de la réduction de l'impact des difficultés de communication.

L'introduction de ce numéro spécial présente ainsi ses différentes contributions en insistant sur les notions d'accessibilité, de participation sociale et d'autodétermination. Elle insiste encore sur l'importance de la prise en compte du contexte social de la personne et de l'accompagnement de ses partenaires de communication familiaux et professionnels.

La CAA: accessibilité, participation sociale et auto-détermination

La Communication Alternative et Améliorée (CAA) désigne les moyens, ainsi que les méthodes d'implémentation qui leur sont associées, mis en place pour rendre *accessible* la communication, en réception comme en production, pour les personnes, enfants et adultes, en situation de handicap de la communication, i.e. présentant un besoin complexe de communication (BCC)

(Dodd 2017; Da Fonte & Boesch 2019; Beukelman & Light 2020; Loncke 2021). Ces moyens peuvent avoir une visée *alternative*, lorsque la parole est absente, ou *augmentative*, en venant *améliorer* l'intelligibilité des productions langagières. Les terminologies de *Communication Alternative et Augmentée*, également utilisée dans ce numéro, ou de *suppléance à la communication*, utilisée au Québec, réfèrent à ces mêmes moyens et approches.

Les moyens de CAA regroupent les moyens sans aide externe comme les gestes inspirés des langues de signes, des moyens aidés de basse technologie, comme les pictogrammes, les tableaux de communication et les cahiers/classeurs de pictogrammes, de moyenne technologie, comme les contacteurs enregistreurs, ou de haute technologie, comme les téléthèses ou les applications avec sortie vocale sur tablette numérique. La CAA vise à la fois la mise en place, le développement ou la réhabilitation d'une communication fonctionnelle, qui permet de remplir les besoins de la personne, et d'une communication sociale, qui permet entre autres d'attirer l'attention d'autrui et d'initier, maintenir et clore l'interaction sociale. Elle peut être indiquée dans le cadre de différents troubles de la communication et du langage oral et écrit, développementaux ou acquis. Elle peut être employée pour différents niveaux de communication. Peuvent profiter de tels moyens: les communicateurs émergents, dépendants de leurs partenaires de communication et du contexte pour communiquer, comme les personnes disposant de plus de 50 mots et pouvant produire des combinaisons de mots mais dont l'intelligibilité peut être entravée.

La CAA rend possible la **participation** des personnes en situation de handicap dans leur *contexte social*, qu'il soit privé ou public. L'utilisation de ces moyens s'inscrit ainsi dans les principes de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées [CDPH] (ONU 2006) ratifiée par la Suisse en 2014, par la France et le Canada en 2010, et par la Belgique dès 2009. Cette convention pose les principes généraux qui sous-tendent une politique d'**inclusion** des personnes en situation de handicap ainsi que le développement de leur **auto-détermination**. Comme le rappelle Fontana-Lana (pp. 9-26) les principes de cette convention "impactent profondément les disciplines travaillant au développement et à la compréhension des compétences de communication chez l'individu et le groupe", parmi lesquelles la logopédie. Ils supposent une adaptation des partenaires de communication, familiaux, proches ou professionnels, de la manière d'interagir avec la personne, ainsi qu'un aménagement du contexte de vie (Caouette 2020; Fontana-Lana dans ce numéro).

Participation et **Auto-détermination** sont évidemment des notions interdépendantes. Ainsi, "l'autodétermination se développe par l'action participative et la participation active s'appuie sur des compétences d'autodétermination" (Fontana-Lana pp. 9-26). La personne en situation de handicap doit être actrice de sa propre vie et réaliser des choix. Cette

participation **active** est considérée dans sa sphère privée comme publique. Elle trouve son extension dans la participation **citoyenne (ou citoyenneté active)** qui permet la réalisation de choix, notamment dans le cadre du lieu de vie ou dans la sphère politique. Cette notion de participation va de pair avec la notion d'**empowerment**, *processus d'apprentissage* que nous pourrions traduire par *capacitation*, qui passe par une connaissance de ses propres limites comme par une adaptation du contexte de vie. Cette notion se retrouve dans le cadre de mouvements sociaux autour du genre, des appartenances ethniques et des préférences sexuelles. Les professionnel.le.s et les partenaires de communication impliqué.e.s dans l'implémentation des moyens de CAA doivent intégrer ces notions dans leurs objectifs lorsqu'ils interviennent auprès d'une personne en situation de handicap de la communication afin de définir des objectifs d'intervention qui vont dans ce sens.

CAA et modèle de participation

Les principes de la CDPH rejoignent la Classification du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF, OMS 2001) et le modèle de production du Handicap (MDH-PPH) (RIPPH 2018) dans leur référence au contexte de la personne pour définir le handicap. Le handicap se définit ainsi en fonction des capacités d'**adaptation** de la personne à ce contexte. La référence au contexte se retrouve dans les classifications des troubles comme la ICD 11 (CIM 11 en français, OMS 2019) ou le DSM5 (APA 2015) dans lesquels les troubles se définissent en fonction de leur expression dans le contexte de vie de la personne. Ces classifications font également référence aux obstacles et aux facilitateurs, qu'ils soient politiques, d'opportunité, de pratiques ou de formation, qui influent sur le handicap de la personne et, pour ce qui nous concerne, ici sur sa communication. Dans le domaine de la CAA, ces principes se trouvent également dans le **modèle de participation** de Beukelman & Light (2020).

Le modèle de participation propose de renoncer à une approche qui serait un modèle de candidature qui définit des prérequis à la mise en place d'un moyen de communication (compétences cognitives comme la permanence de l'objet, le niveau de représentation symbolique, l'attention conjointe, l'âge...). Le modèle de participation propose au contraire de **présumer** de la compétence des personnes en situation de handicap et de proposer des moyens et des approches adaptés à la personne.

Les travaux à propos de la CAA insistent sur l'importance de la **modélisation** de la communication par les partenaires de communication utilisant le ou les moyens de CAA lors de leurs interactions avec la personne en situation de BCC. L'utilisation de moyens de CAA par les partenaires de communication permet de rendre accessible le langage ainsi que le développement du langage dans des conditions similaires au développement typique. Cette modélisation est nécessairement **multimodale**. Elle peut se réaliser à la fois en produisant des

gestes, en pointant un pictogramme ou en appuyant sur un contacteur enregistreur ou sur une tablette. L'attention de la personne présentant un handicap de la communication peut se porter sur une ou des modalités proposées. Il reste aux partenaires de communication à observer en contexte les modalités les plus favorables à la personne en réception et les plus utilisées en production parmi celles qui lui sont **accessibles**. Le choix des cliniciens quant à la modalité principale suit donc la préférence de la personne. Il est important que ces modalités soient proposées dans le contexte quotidien par les **partenaires de communication**. La notion de partenaire de communication permet d'insister sur la nature **collaborative** de la communication. Les interactions sont co-construites.

Un aménagement du contexte complémentaire à l'implémentation de la CAA s'avère nécessaire. Fontana-Lana présente par exemple des pictogrammes qui rendent accessible la participation de personnes adultes en situation de déficience intellectuelle à des groupes de parole. Ces pictogrammes présentent à la fois les règles du groupe de parole ('on écoute les autres', 'chacun a le temps de dire ce qu'il a à dire') et représentent différents types de prise de parole des participants ('je ne comprends pas', 'il manque une information', 'je veux prendre la parole'). Fontana-Lana insiste également sur la nécessité de la collaboration entre les professionnels et les familles. Ces moyens rendent accessibles la participation sociale, l'autodétermination et l'inclusion de ces personnes.

Jullien présente différents moyens de CAA depuis les gestes inspirés de la langue des signes, en passant par les pictogrammes et les contacteurs enregistreurs pour évoquer enfin les moyens de haute technologie avec sortie vocale. Au-delà des moyens, il évoque les différentes méthodes d'intervention qui peuvent être employées lors de l'implémentation des différentes modalités. Il propose un relevé de la littérature évaluant l'efficacité des différentes approches utilisées avec ces moyens de CAA dans le cadre de deux troubles susceptibles d'induire l'implémentation de la CAA: les troubles du spectre de l'autisme et le polyhandicap. Il plaide pour une complémentarité des approches développementales, dites encore socio-pragmatiques, et comportementales, et pour une utilisation multimodale de la CAA en production comme en réception. Il plaide encore pour une utilisation raisonnée des moyens de CAA en fonction des troubles de la personne et des indications de chaque moyen de CAA. Il insiste enfin sur l'importance de l'utilisation de la CAA dans tous les contextes sociaux de la personne, ce qui suppose l'accessibilité des moyens de CAA et l'accompagnement des partenaires de communication.

Maillart & Fage évoquent l'accompagnement des partenaires de communication dans le cadre de l'implémentation des moyens de CAA, parmi lesquels les professionnels, la famille et les proches. Ces auteur.e.s identifient plusieurs composantes de cet accompagnement: une première étape de partage d'information, visant les connaissances et les représentations des partenaires

de communication, la modélisation des pratiques, la pratique guidée et la rétroaction. L'observation et l'analyse des pratiques des partenaires de communication favorise l'implémentation des moyens de CAA. Cette contribution prend la suite de publications qui insistent sur l'importance de l'accompagnement des partenaires de communication, qu'ils soient familiaux et professionnels, dans la réussite des projets de CAA (Kent-Walsh et al. 2015). Maillart & Fage prennent l'exemple du soutien déployé par les parents au cours du développement langagier de leur enfant. C'est la perspective socio-pragmatique ou développementale dans le cadre de la CAA. Ces auteur.e.s pointent ainsi la nécessité d'accompagner les partenaires de communication habituels afin que les stratégies soient déployées dans le contexte social de la personne.

Veyre présente une recherche à propos de l'accompagnement des équipes impliquées dans la prise en charge d'adultes présentant une déficience intellectuelle. Elle propose des stratégies visant à développer les opportunités de communication des personnes peu ou pas verbales. Les stratégies sont définies sur la base d'une évaluation réalisée à l'aide de la matrice de communication de Rowland (2014). Cette évaluation s'appuie sur des observations, sur la base de vidéos, de la manière que la personne a de communiquer. Les partenaires de communication habituels sont associés au déploiement des stratégies d'intervention dans le quotidien de la personne. Il s'agit donc d'une méthodologie bottom-up qui part des situations de communication du contexte social de la personne pour proposer des pistes d'intervention. Les interventions peuvent être par exemple des modifications de routines, des éléments manquants dans une situation pour réaliser une action. Cette auteure relève le manque de logopédistes dans le cadre des institutions adultes lors de la mise en place des projets individualisés, le manque de formation des professionnels dans le domaine de la communication et le recours insuffisant à la CAA pour les personnes présentant un handicap de la communication. Veyre pointe à la suite de Van der Meer (2014) l'importance de la formation des professionnel.le.s intervenant quotidiennement auprès des personnes adultes en situation de déficience intellectuelle. L'enjeu est important puisque cette auteure rappelle que les difficultés de communication sont associées à la survenue de comportements-défis.

Grevesse et al. proposent une autre recherche action à propos d'un contexte d'interaction pouvant impliquer la CAA: la lecture interactive. Ces auteures abordent ainsi le développement de la littératie et la littératie émergente, à l'aide de moyens de CAA auprès d'enfants présentant des besoins dits complexes de communication. Cette étude porte sur des enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme, une déficience intellectuelle associée à un syndrome parmi lesquels le syndrome de Down (ou trisomie 21) ou un trouble du développement du langage. Les personnes présentant un handicap de la communication, ou BCC, ont un accès limité à la littératie et cet aspect est souvent négligé dans

les projets individualisés de ces personnes (Erickson & Koppenhaver 2020). Ces auteures proposent une généralisation des contextes avec un entraînement de la lecture interactive sur le lieu scolaire comme dans la famille. Elles insistent également sur la multimodalité de la CAA et de la communication en général. Elles proposent ainsi des interventions de type socio-pragmatique, en insistant sur la **modélisation**. Ces pratiques supposent également un aménagement de l'activité avec des supports visuels, des activités de manipulation d'objets en lien avec les livres, et des histoires dont la complexité est adaptée au niveau de l'enfant. L'intervention proposée vise à développer le lexique de base (Laubschner & Light 2020) au travers de ces activités de lecture interactive. Ces auteures insistent enfin sur l'évaluation de l'efficacité des interventions, à l'aide d'une méthodologie par étude de cas unique et la mise en place d'une ligne de base, est également soulevée par cette contribution.

Renard apporte ensuite une contribution qui insiste sur la pertinence de la CAA dans le cadre de troubles neurologiques dégénératifs et plus spécifiquement dans le cadre des aphasies primaires progressives. Ce trouble porte spécifiquement sur le langage à la fois au niveau praxique, comme au niveau de l'accès au lexique et de la syntaxe. L'intérêt de la CAA pour cette population est que l'intention de la communication comme les autres aspects cognitifs sont préservés durant les premières années de la maladie. Cet auteur insiste sur la nature collaborative de la communication et sur l'importance de la CAA pour la participation des personnes dans leur contexte social. Il évoque la distinction entre approche restauratrice et approche augmentative. Cette distinction renvoie à l'opposition entre les approches développementales qui insistent sur la précocité de la mise en place de la CAA et les approches exclusivement oralistes. Certaines approches, dans le cadre des TSA par exemple, réservent l'utilisation de la CAA aux situations dans lesquelles les interventions destinées au développement du langage oral n'ont pas abouti. Il semblerait pourtant que la précocité de la mise en place de moyens CAA favoriserait l'apparition de la parole. Renard souligne ainsi l'importance, pour les personnes présentant une aphasie primaire progressive, de la précocité de la mise en place de moyens de CAA, afin de maintenir le plus longtemps possible une communication satisfaisante. L'aménagement du contexte social est également évoqué.

Les contributions de ce numéro spécial portent ainsi bien sur différents types de trouble. Fontana-Lana et Veyre évoquent la communication des personnes adultes présentant une déficience intellectuelle. Renard s'intéresse aux troubles dégénératifs chez l'adulte en s'intéressant à la CAA dans le cadre des aphasies primaires progressives.

Elles adoptent différentes méthodologies: des études de cas qualitatives (Veyre), des revues de la littérature (Jullien, Renard, Maillart & Fage) et des études de cas quantifiées (Fontana-Lana). Les revues de la littérature recensent des études de groupe randomisées ou des études de cas (Jullien, Renard). Ces validations des pratiques de type EBP, avec des niveaux de preuve divers,

permettent d'effectuer un choix éclairé des moyens et des méthodologies de CAA (Renard, Jullien).

Ce numéro spécial est donc bien une tentative de combler le manque de publications à propos de la CAA dans le monde francophone, notamment d'études sur l'efficacité des interventions et sur l'implémentation de moyens de CAA dans le cadre de différents troubles de la communication et du langage. La dimension éthique et sociétale de la CAA en termes d'autodétermination et de participation sociale, comme la place centrale que prend le contexte de la personne et ses capacités d'adaptation dans la définition du handicap comme des troubles, nous incitent à insister sur l'importance d'intégrer ces aspects en clinique, lors de l'évaluation et de l'intervention. La question de l'accompagnement des partenaires de communication, professionnels et familiaux, participe de cette préoccupation. Dans le cadre de la recherche, des approches qualitatives, analysant finement les interactions impliquant des utilisateurs de CAA dans leur contexte social et rendant compte de leur manière de participer à ces interactions, à la manière des travaux de Savolainen et al. (2020), manquent cruellement dans le monde francophone. Enfin, des travaux de linguistique relatifs à la notion de vocabulaire de base, évoquée par différents auteurs de cette contribution, et dont il n'existe pas de liste en français à l'heure actuelle, serait également indiquée.

Avant de clore l'introduction, nous souhaitons remercier chaleureusement les auteur.e.s des articles, ainsi que les relecteurs et relectrices suivant.e.s pour leur très précieux soutien scientifique: Lionel Alvarez, Stéphanie Caët, Dominique Crunelle, Virginie Dardier, Geneviève de Weck, Guillaume Duboisdindien, Simone Girard-Groeber, Joanne Gosselain, Michèle Guidetti, Sophie Kern, Geneviève Petitpierre, Albane Plateau, Stefano Rezzonico et Anne Salazar Orvig.

BIBLIOGRAPHIE

- Association américaine de psychiatrie (APA) (2015): Manuel diagnostique et statistiques des troubles mentaux (DSM 5). Masson (Paris).
- Beukelman, D.R. & Light, J.C. (2020): *Augmentative & Alternative Communication. Supporting Children and Adults with Complex Communication Needs*. Brookes (Baltimore).
- Caouette, M. (2020): Adopter des pratiques professionnelles qui favorisent l'autodétermination. In M. Masse, G. Piérart, F. Julien-Gauthier & D. Wolf (éds.), *Accessibilité et participation sociale. Vers une mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées*. IES Edition (Genève).
- Da Fonte, A. & Boesch, M. A. (2019): *Effective augmentative and alternative communication. A handbook for school-based practitioners*. Routledge (New York).
- Dodd, J.L. (2017): *Augmentative & Alternative Communication Intervention. An intensive, immersive, socially-based service delivery model*. Plural Publishing (San Diego).
- Erickson, K.A. & Koppenhaver, D.A. (2020): *Comprehensive Literacy for all*. Brookes (Baltimore).
- Fontana-Lana, B. (2020): La communication au service de l'autodétermination et de la participation citoyenne. *Tranel*, 73, 9-26.

- Grevesse, P., Bayot, C., Oliveira Cardoso, B., Tiberghien, V., Vandenbulcke, M., Schelstraete, M.-A., & Thomas, N. (2020): Alors on lit? La littérature jeunesse à la portée des enfants à besoins complexes de communication grâce à la lecture interactive et à la communication alternative et améliorée. *Tranel*, 73, 75-88.
- Jullien, S. (2020): Le choix des moyens de Communication Alternative et Améliorée: Le cas des communicateurs émergents. *Tranel*, 73, 27-47.
- Kent-Walsh, J., Murza, K. A., Malani, M. D. & Binger, C. (2015): Effects of communication partner instruction on the communication of individuals using AAC: A meta-analysis. *Augmentative and Alternative Communication*, 31(4), 271-284.
- Laubscher, E. & Light, J. (2020): Core vocabulary lists for young children and considerations for early language development: a narrative review. *Augmentative and Alternative Communication*, 10, 1-11.
- Loncke, F. (2021): *Augmentative and Alternative Communication. Models and Applications*. Plural Publishing (San Diego).
- Maillart, C. & Fage, C. (2020): Collaborer avec l'entourage pour mieux implementer une CAA. *Tranel*, 73, 49-61.
- Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (2001): *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)*. Genève (Organisation mondiale de la Santé).
- Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (2019): *International Classification of Disease. 11th revision*. Genève (Organisation mondiale de la Santé). Disponible: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en> (21 novembre 2020).
- Organisation des Nations Unies (ONU) (2006): *Convention relative aux droits de l'homme et des personnes handicapées*. Disponible: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvf.pdf> (26 janvier 2020).
- Renard, A. (2020): *Communication alternative et augmentée dans les aphasies primaires progressives*. *Tranel*, 73, 89-96.
- Réseau international sur le Processus de Production du Handicap (RIPPH) (2018): *Classification Internationale: Modèle de Développement Humain – Processus de Production du Handicap (MDH-PPH)*. RIPPH (Québec).
- Rowland, C. (2014): *Matrice de communication*. Disponible: https://www.communicationmatrix.org/Content/Translations/Matrice_de_communication.pdf (26 janvier 2020).
- Savolainen, I., Klippi, A., Tykkyläinen, T., Higginbotham, J. & Launonen, K. (2020): The structure of participants' turn-transition practices in aided conversations that use speech-output technologies. *Augmentative and Alternative Communication*, 36(1), 18-30.
- van der Meer, L., Mathhews, T., Ogilvie, E., Berry, A., Waddington, H., Baladin, S., O'Reilly, M., Lancioni, G., Sigafoss, J. (2017): *Traning direct-care staff to provide communication intervention to adults with intellectual disability: A systematic review*. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 26, 1297-1295.
- Veyre, A. (2021): *Enjeux et défis de l'accompagnement des adultes présentant une déficience intellectuelle*. *Tranel*, 73, 63-74.