

Intérêts de la mise en place d'un classeur de communication

à organisation pragmatique dans le syndrome d'Angelman



Journées de neurologie de langue française

Mercredi 17 avril | 11h-11h30

Emeline Lesecq-Lambre,

orthophoniste en libéral près de Lille et en salariat au centre de compétences des malformations cranio-maxillo-faciales du CHRU de Lille, présidente de l'association de prévention en orthophonie de la région « Parlons-en ! », vice-présidente de l'URPS Orthophonistes Hauts-de-France, chargée d'enseignement aux CFUO à Lille et Amiens.

Le syndrome d'Angelman (SA) est une maladie génétique portée par le chromosome 15, qui entraîne, entre autres, un retard de développement global, un déficit sévère des capacités intellectuelles, un langage oral limité voire absent, des crises d'épilepsie fréquentes ainsi qu'un phénotype comportemental particulier.

Le déficit langagier des personnes porteuses du SA est caractérisé par une altération plus importante du versant expressif comparativement au versant réceptif.

En raison des difficultés de communication orale et afin d'augmenter les habiletés communicatives de la personne SA, il est nécessaire de mettre en place le plus précocement possible une communication alternative. A cet effet, de nombreux outils de communication existent : Makaton®, PECS®, Mind express®, The Grid® etc. Le PODD® (Pragmatic Organisation Dynamic Display ; Porter et Cafiero, 2009) en fait partie.

L'objectif de ce dispositif est de réduire le temps de recherche d'un pictogramme, d'offrir un vocabulaire davantage étoffé et de proposer des fonctions de communication plus étendues. Il utilise le principe de langage assisté. Cet outil, qui se différencie des autres

par son organisation pragmatique, peut nécessiter toutefois des adaptations en fonction des capacités de la personne SA afin de lui permettre une utilisation optimale. Il est donc intéressant de créer des classeurs s'inspirant du fonctionnement PODD en modifiant certains paramètres (Light et Drager, 2007).

Le constat actuel est que peu d'outils de communication alternative sont mis en place et utilisés sur le long terme dans le SA. En effet, les compétences de ces enfants sont souvent peu évaluées ou sous-estimées, les moyens de communication peu adaptés par conséquent à leurs capacités et donc très vite désinvestis par le patient et la famille.

En juin 2018, Héloïse Morisset a soutenu son mémoire en orthophonie intitulé : « Utilisation d'un classeur de communication pragmatique par l'enfant porteur du syndrome d'Angelman », sous la direction de D. Crunelle et E. Lesecq-Lambre (département d'orthophonie de Paris, académie de Paris, Sorbonne université).

Les objectifs de cette étude étaient d'évaluer l'impact de l'utilisation de classeurs pragmatiques adaptés, inspirés du fonctionnement PODD®, sur les capacités et démarches de communication de l'enfant SA ainsi que sur ses comportements dans la vie quotidienne.

Les hypothèses principales

- L'enfant augmente ses capacités de communication de manière significative sur le versant expressif et réceptif en utilisant un classeur pragmatique.
- Les parents remarquent des améliorations depuis la mise en place du classeur dans la vie quotidienne et dans les comportements de leur enfant.

Trois méthodes d'évaluation utilisées

- La grille d'évaluation des niveaux d'émergence de la communication (NEC) créée par Dominique Crunelle en 2011 (Crunelle, 2018).
- Des questionnaires sur les changements dans la vie quotidienne et dans les comportements de l'enfant.
- Des entretiens semi-directifs réalisés auprès des parents.

L'étude a porté sur 5 enfants atteints du SA, utilisant un classeur pragmatique quotidiennement.

Pour être inclus dans l'étude, les enfants devaient avoir un diagnostic de SA établi, être âgés entre 3 et 8 ans au moment de la première évaluation, et utiliser quotidiennement un classeur à organisation pragmatique. Ils devaient également être suivis par une orthophoniste ayant évalué la communication via la grille des niveaux d'émergence de la communication (NEC) issue du protocole Chessep (Communication grand handicap : évaluer, situer, s'adapter, élaborer un projet individualisé).

Les classeurs utilisés par les enfants s'inspiraient tous du fonctionnement PODD reprenant ainsi les principes de langage

assisté, de navigation, d'organisation du vocabulaire, d'arborescence et de liens prédictifs. Ces caractéristiques étaient cependant adaptées à l'enfant comme, par exemple, l'utilisation de photos, l'adaptation du nombre de pages, l'organisation du vocabulaire, le nombre total d'images proposées, l'utilisation d'un code couleur, l'adaptation de la police, de la bordure, de la position et de la taille des images (Light et Drager, 2005; Scally, 2001; Wilkinson, Carlin et Jagaroo, 2006). Ces adaptations étaient réalisées par l'orthophoniste en lien étroit avec les parents.



1^{re} page d'un classeur de communication pragmatique (à gauche)
Page « manger/dessert » (à droite)

De plus, les parents utilisaient des TLA (Tableaux de langage assisté) ciblant une activité spécifique ou une situation du quotidien.



ÉTUDE DE CAS : LALY

Laly est une petite fille âgée de 7 ans et 1 mois au début de l'étude. Elle est porteuse du SA par micro-délétion d'origine maternelle. Elle est accueillie en Institut médico-éducatif (IME) à raison de 4,5 jours par semaine et bénéficie de plusieurs suivis paramédicaux hebdomadaires (kinésithérapie, orthophonie, psychomotricité, ergothérapie...). Elle est traitée contre l'épilepsie, le reflux gastro-oesophagien ainsi que les troubles du sommeil.

Concernant la communication alternative, le PECS® a été mis en place en première intention vers l'âge de deux ans mais a été abandonné au bout de quelques mois : « Quand on avait mis en place le PECS®, c'était beaucoup trop rigide pour elle » (Stéphanie, maman de Laly).

Par la suite, la maman s'est formée au PODD® et, rapidement, s'est rendue compte que la méthode et le classeur PODD® sem-

blaient trop difficiles pour sa fille : « Je trouve que le PODD® n'est pas adapté à Laly et à ses capacités. De ce fait, on l'a simplifié avec l'aide et l'accompagnement de l'orthophoniste. Il y a beaucoup de pages... On a pris ce qui convenait le mieux dans chaque méthode, pour arriver à faire quelque chose qui convienne à ma fille ».

Laly communique par échange d'images, de pictogrammes et de photos. Elle ne pointe pas de manière précise mais descratche les images de son classeur et les donne à l'interlocuteur pour faire une demande ou parler de quelque chose.

Le classeur pragmatique était mis en place depuis 1 an et 9 mois au début de l'étude (T0) et 2 ans 8 mois à T2 (soit 11 mois d'écart entre T0 et T2). De nombreuses modifications lui ont été apportées entre temps pour correspondre au mieux aux capacités de Laly et à ses progrès. Il a donc été étoffé, avec plus de pictogrammes de manière



TLA Orthophonie



TLA Salle de bain

globale, un nombre plus important de pictogrammes par page, ainsi que la présence d'un sommaire et de quelques mots « rapides » du quotidien (encore, un câlin...). De plus, des chemins d'arborescence ont été introduits (« aller quelque part » : « salle de bain »).

Des TLA (Tableaux de langage assisté) ont été mis en place pour plusieurs activités de la vie quotidienne au domicile et au sein de la structure.

Des classeurs de vie (format papier et sur Ipad) soutiennent également la communication alternative en permettant à l'enfant de partager des moments importants de sa vie, de les « raconter » à son interlocuteur.

La mise en place du classeur de communication alternative a été longue car un travail autour de l'attention et de la discrimination visuelles a été nécessaire au préalable. Cependant, la création et la prise en main ont été jugées plutôt faciles par la mère.

À moyen terme, les parents de Laly voudraient utiliser un logiciel sur Ipad comme moyen de communication pour sa fille. Un travail du pointage est actuellement en cours. Les deux parents utilisent quotidiennement le classeur avec leur fille. Les proches ne l'utilisent que rarement.

Résultats de la grille NEC du protocole Chessep

Concernant le versant réceptif,

les progrès sont significatifs entre T0 et T2 pour

- NEC 1 (communication totale)
- NEC 2 (communication extra-verbale)
- NEC 3 (règles de communication)
- NEC 4 (début du symbolisme)

Ils n'évoluent pas de manière significative pour

- NEC 5 (langage signifiant)
- NEC 6 (langage verbal)
- NEC 7 (début de syntaxe)
- NEC 8 (explosion du langage)
- NEC 9 (langage constitué)
- NEC 10 (accès aux symboles écrits)

Sur le versant expressif : les NEC 1, 2, 3, 4 et les NEC 5, 6, 7, 8, 9 et 10 n'évoluent pas de manière significative entre T0 et T2.

Résultats aux questionnaires parentaux

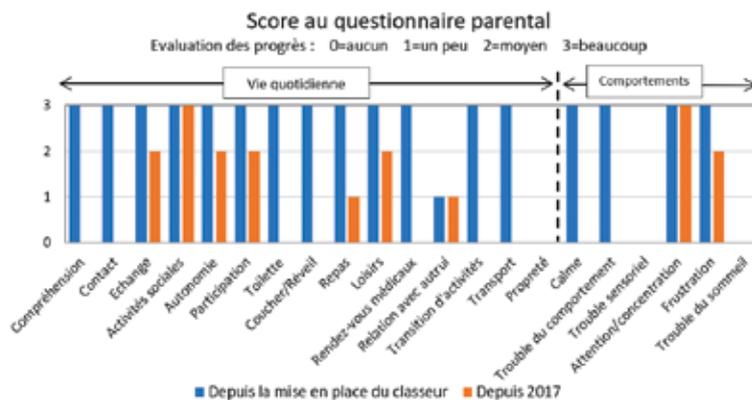
Les progrès en vie quotidienne sont très significatifs depuis la mise en place du classeur mais ralentissent depuis 2017. Ce résultat peut être expliqué par une utilisation depuis une période supérieure à 1 an du classeur. En effet, nous pouvons supposer qu'après un certain temps d'utilisation, l'impact du classeur est moindre.

Concernant la gestion des comportements, il n'y a pas d'évolution significative chez Laly depuis la mise en place du classeur. Toutefois, les progrès remarquables par la mère sont durables pour l'augmentation de la concentration et la gestion de la frustration.

Durant les différents entretiens semi-directifs, la mère signale qu'avec l'utilisation du classeur pragmatique, elle trouve sa fille plus autonome durant les activités, plus dans l'échange, plus attentive, plus patiente et moins passive. Elle remarque aussi que le classeur pragmatique offre un panel plus important de fonctions de communication : elle peut raconter un événement, un souvenir...et pas seulement l'utiliser dans un but de demande, ce qui est l'objectif

recherché dans la mise en place de ce type de classeur (Porter et Cafiero, 2009). Elle évoque également qu'avec l'utilisation du classeur, l'entourage se rend compte des réelles capacités de sa fille.

Ainsi, par ce témoignage, nous remarquons que le classeur pragmatique permettrait à la fois d'améliorer les capacités de communication de l'enfant mais aurait aussi un impact sur les démarches de communication de l'entourage.



Validation des hypothèses

Concernant la première hypothèse : « L'enfant augmente ses capacités de communication de manière significative sur le versant expressif et réceptif en utilisant un classeur pragmatique », nous constatons que l'utilisation du classeur permet des progrès significatifs entre T0 et T2 dans différents domaines de la communication pour trois des cinq enfants.

Sur le versant réceptif, nous observons des progrès significatifs pour 2 enfants.

Sur le versant expressif, les progrès sont significatifs pour un enfant et proches de la significativité pour un autre.

Ainsi la validation de cette hypothèse pour trois des enfants va dans le sens de l'étude de Light et Drager (2007) qui admet qu'en adaptant le dispositif de CAA, l'enfant améliore ses capacités de communication.

Concernant notre deuxième hypothèse : « Les parents remarquent des améliorations depuis la mise en place du classeur dans la vie quotidienne et dans les comportements de leur enfant », tous les parents remarquent des améliorations depuis la mise en place du classeur pragmatique pour les items de la vie quotidienne et ces progrès sont présents aux deux évaluations. Par contre, les parents ne remarquent pas d'impact significatif du classeur sur les comportements.

À travers cette étude novatrice et préliminaire sur le thème des classeurs pragmatiques chez l'enfant porteur du SA, nous constatons que les capacités de communication des enfants utilisant le classeur progressent. Cet outil aide également les familles dans leur quotidien. Enfin, nous remarquons que le classeur pragmatique modifie les démarches de communication de l'entourage. Il est donc important d'adapter la CAA à la fois à l'enfant mais aussi au quotidien des familles.

Dans ce travail, il faut tenir compte de certaines limites pour interpréter les résultats. En effet, l'étude ne comprend que cinq patients, avec des profils hétérogènes (différentes origines génétiques, différents niveaux de communication, différents temps d'utilisation du classeur) et ne compare pas avec une population contrôle, limitant ainsi la validité scientifique.

De plus, même si l'évaluation par les parents est nécessaire pour ce type de handicap, elle reste une observation subjective qu'il serait intéressant de confronter avec les évaluations et observations des différentes personnes gravitant autour de l'enfant (professionnels de santé, éducateurs, famille...).

Une étude de plus grande envergure serait donc nécessaire afin de confirmer ces résultats et d'orienter les orthophonistes et les familles dans la mise en place précoce de moyens de communication alternatifs.

Références bibliographiques

- **Cataix-Nègre, É.** (2017). *Communiquer autrement: accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage : les communications alternatives (2ème éd.)*. Paris, France : De Boeck Supérieur.
- **Crunelle D.,** *Évaluer et faciliter la communication des personnes en situation de handicap complexe*, Apprendre et réapprendre : De Boeck Supérieur
- **Morrisset, H.** (2018). *Utilisation d'un classeur de communication pragmatique par l'enfant porteur du syndrome d'Angelman*, mémoire d'orthophonie sous la direction de D.Crunette et E.Lesecq-Lambre.
- **Porter, G., et Cafiero, J. M.** (2009). Pragmatic Organization Dynamic Display (PODD) Communication Books: A Promising Practice for Individuals With Autism Spectrum Disorders. *Perspectives on Augmentative and Alternative Communication*, 18(4), 121-129.
- **Scally, C.** (2001). Visual Design: Implications for Developing Dynamic Display Systems. *Perspectives on Augmentative and Alternative Communication*, 10(4), 16-19.
- **Wheeler, A. C., Sacco, P., et Cabo, R.** (2017). Unmet clinical needs and burden in Angelman syndrome: a review of the literature. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 12(1), 164-180.
- **Wilkinson, K. M., Carlin, M., et Jagaroo, V.** (2006). Preschoolers' speed of locating a target symbol under different color conditions. *Augmentative and Alternative Communication*, 22(2), 123-133.