



La Communication Alternative Améliorée : Décryptage et Perspectives

M. Jean-Baptiste BOYERE

Pôle des Blessés de l'Encéphale – Esquirol

Équipe Mobile de Réadaptation Pédiatrique

Journée du REHSO 29 Novembre 2024



Plan de la présentation

- 1) Éléments de compréhension
autour du langage
- 2) La Communication Alternative et
Augmentée
- 3) Le cas d'Auguste
- 4) Perspectives et actualités de la CAA
- 5) Conclusion

Quelques éléments de compréhension autour du langage



Qu'est ce que le
langage?

Définitions possibles

Langage = Exprimer sa pensée +
communiquer via signes vocaux et/ou
graphiques

Langage = exprimer + percevoir états
affectifs, concepts, idées, au moyen de
signes





Pourquoi le langage?

Pourquoi le langage?

- Début du langage difficiles à dater
- C'est un choix de l'Homme d'utiliser un moyen de communication plus précis.



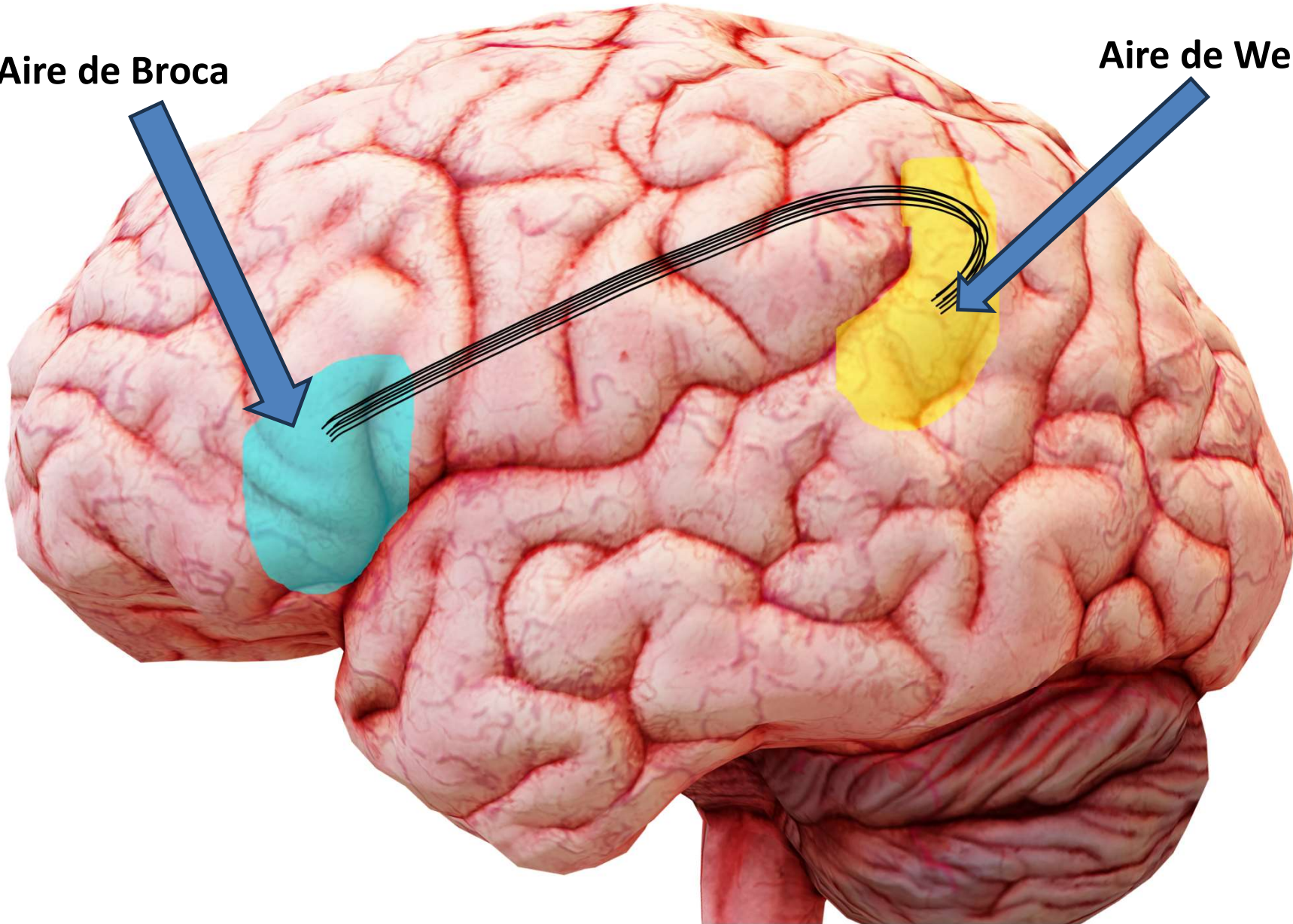


Modèles Anatomiques

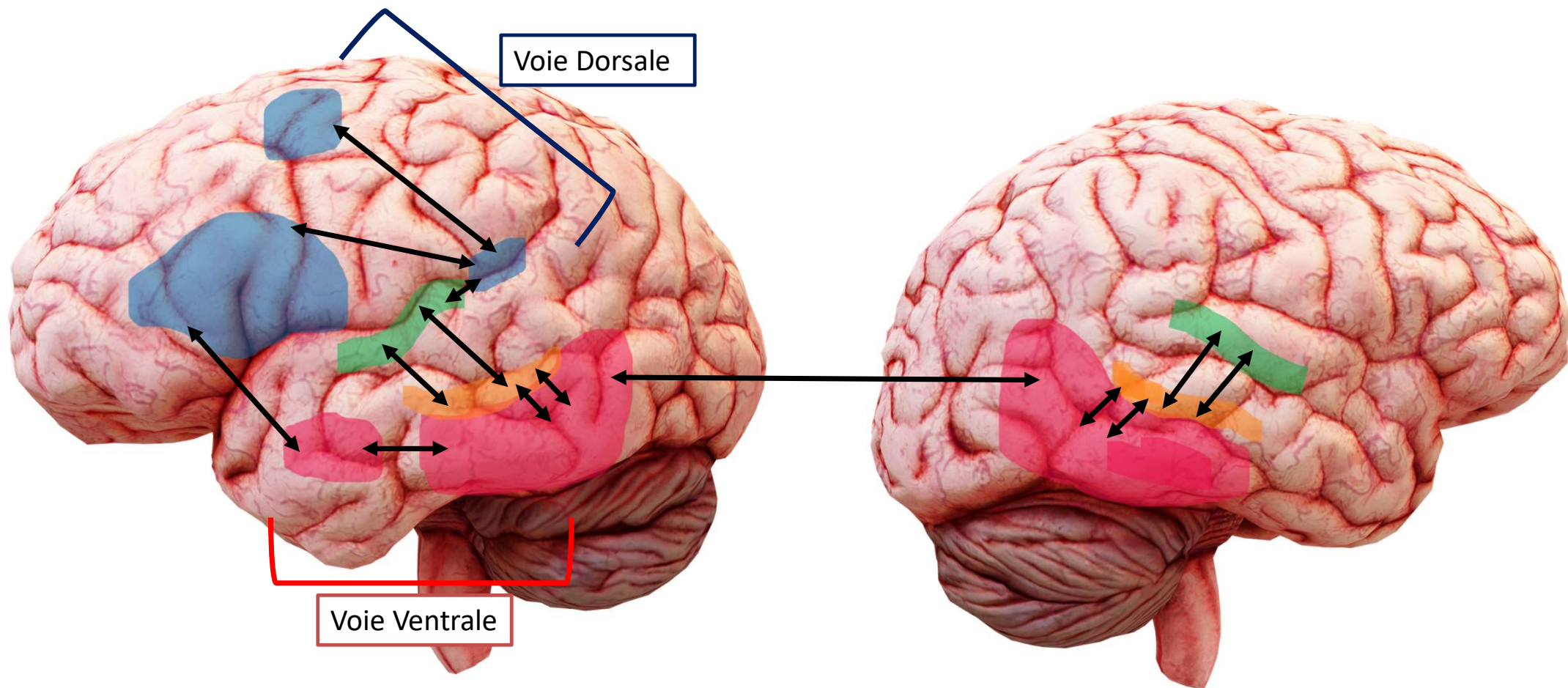


Aire de Broca

Aire de Wernicke



Modèle « Dual Stream » de Hickok et Poeppel

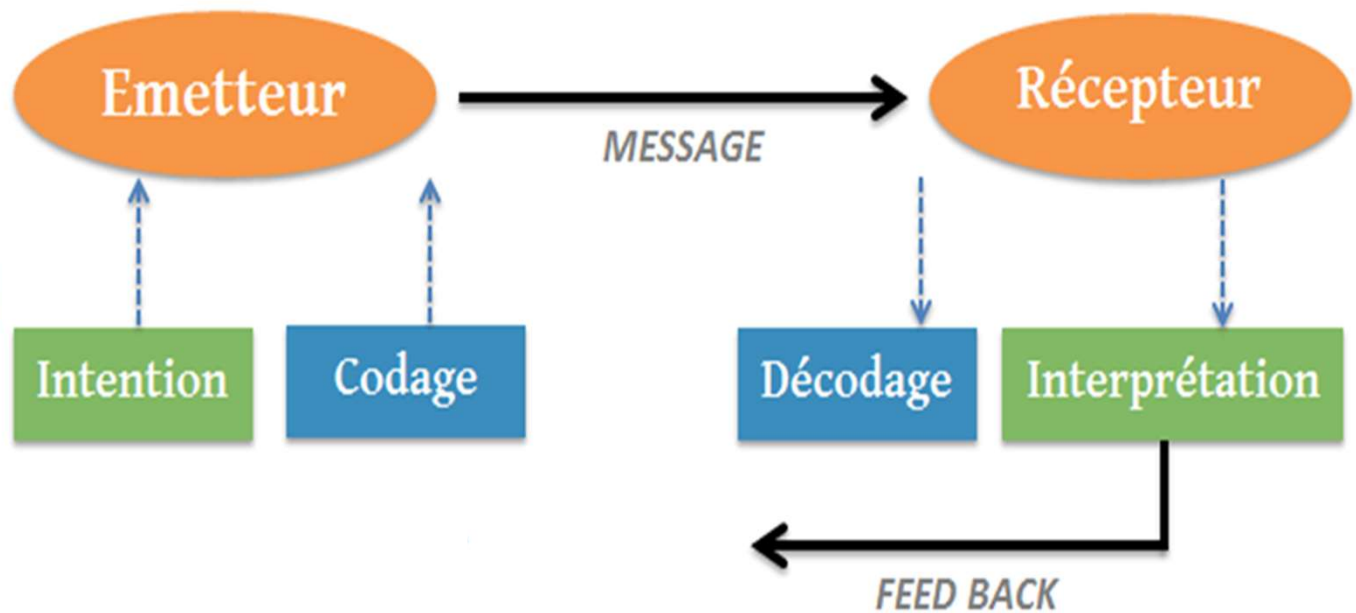


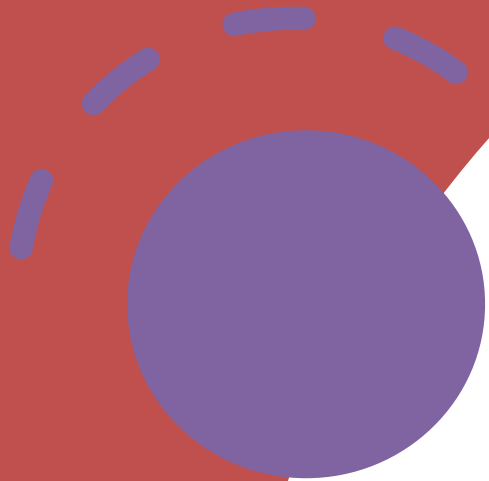
↔ : Echanges entre les zones



Modèle Fonctionnel

Modèle Fonctionnel





Le développement du langage

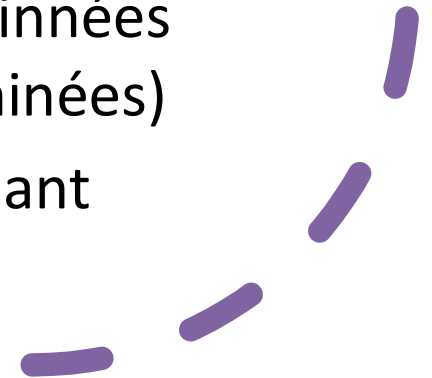
Développement du Langage

Processus :

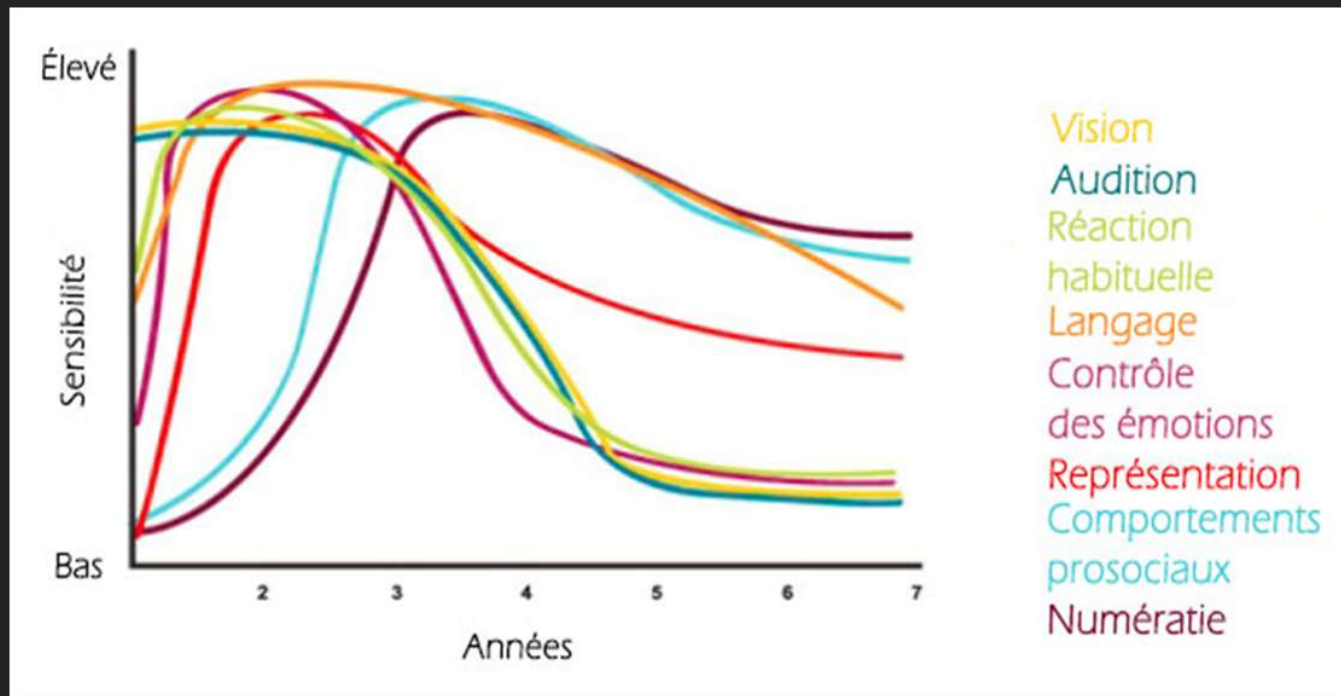
- Très lent
- Progressif
- Dès les premières communications

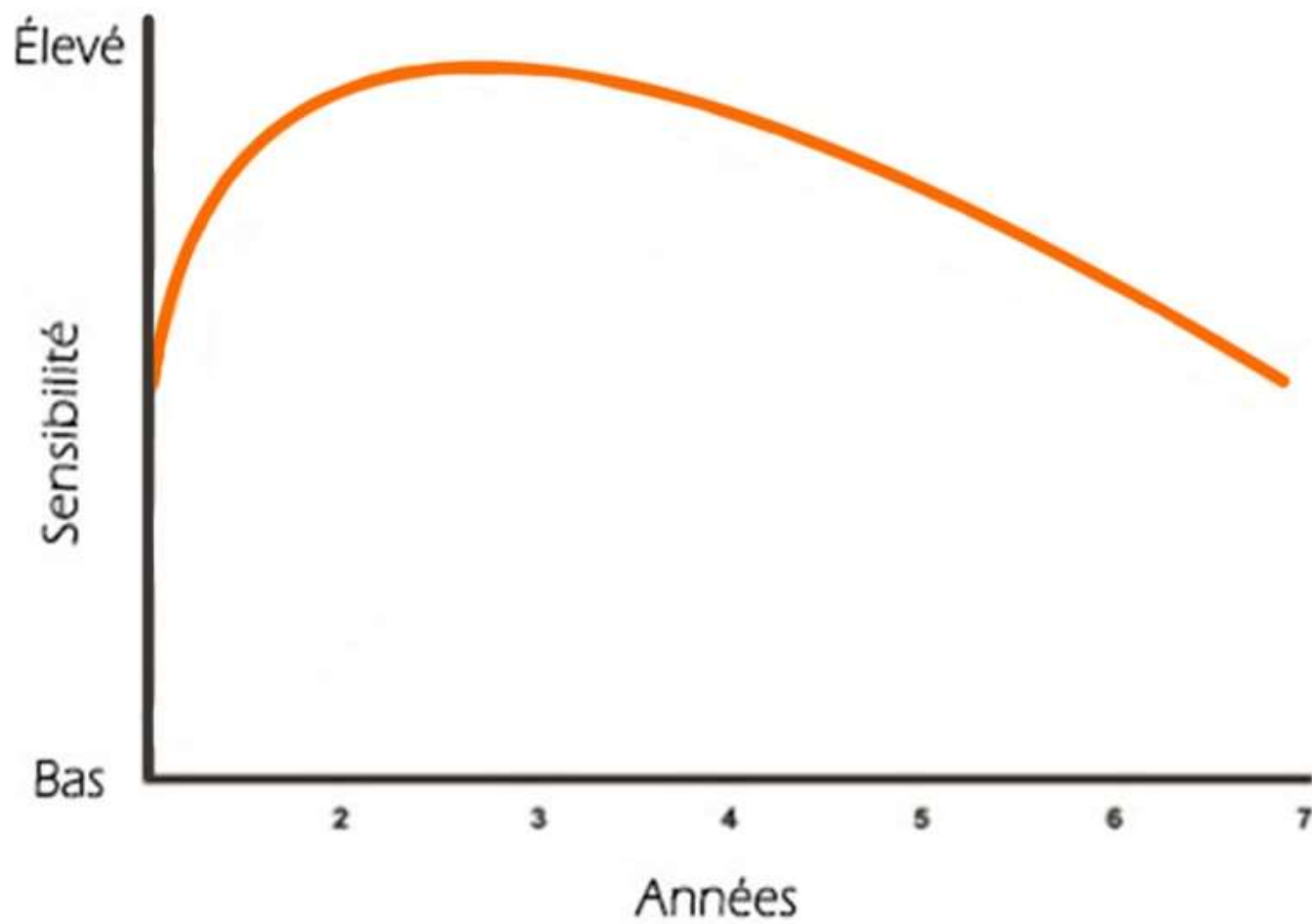
Dépend de :

- Capacités neurocognitives innées
(+/- génétiquement déterminées)
- Environnement humain parlant



Périodes « sensibles » du développement entre 0 et 7 ans

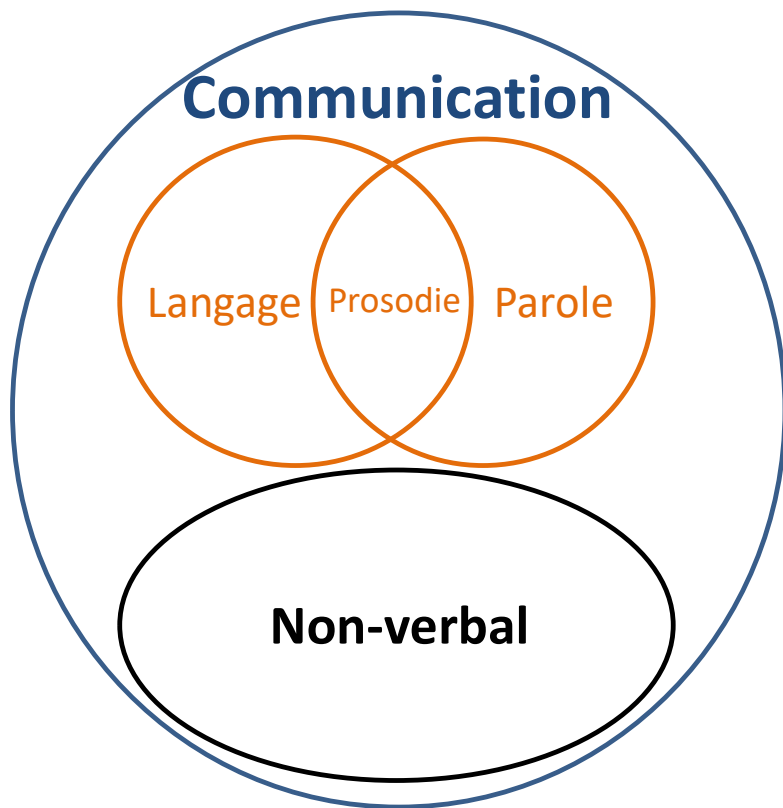




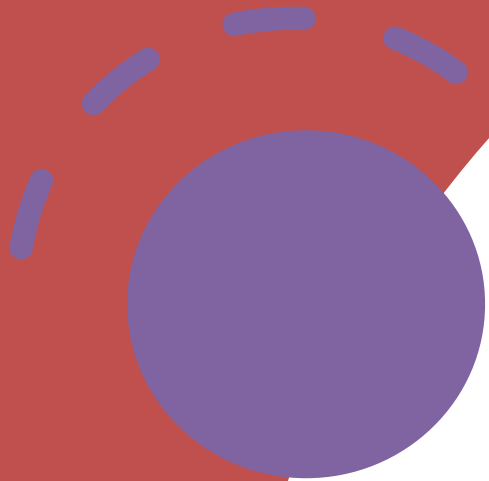
Langage



Langage et Communication



Langage	Communication
Buts : Transmission + précision + ...	But : Interaction + expression d'émotions
Structuré et complexe	Processus plus large
Appris et maîtrisé	Naturel, inné
Ne nécessite pas d'interaction directe	Implique l'interaction avec les autres.
Signes, sons, symboles et mots	Gestes, expressions faciales, tonalités de voix et autres signaux non verbaux.



Des obstacles à la communication

Des obstacles à la communication

Barrière Linguistique

Difficulté :

2 personnes ne parlent pas la même langue

Solutions possibles :

outils de traduction, non verbal,...



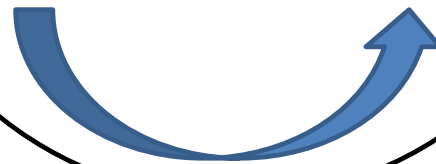
Différences culturelles

Difficulté :

Cultures et valeurs différentes amènent à des Interprétations différentes

Solution possible :

attitude ouverte et respectueuse



Troubles moteurs et langagiers

Difficulté :

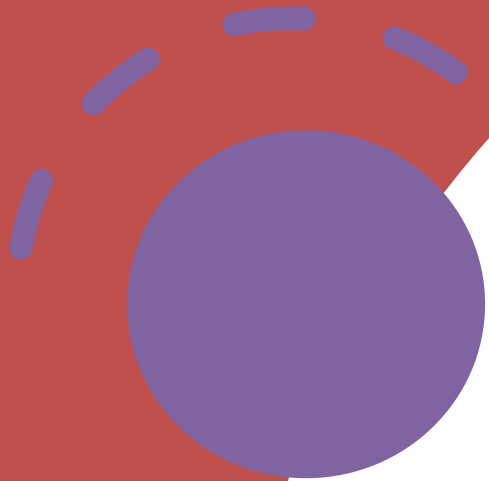
empêchent la transmission d'informations

Solutions possibles :

Orthophonie, Ergothérapie, CAA,...

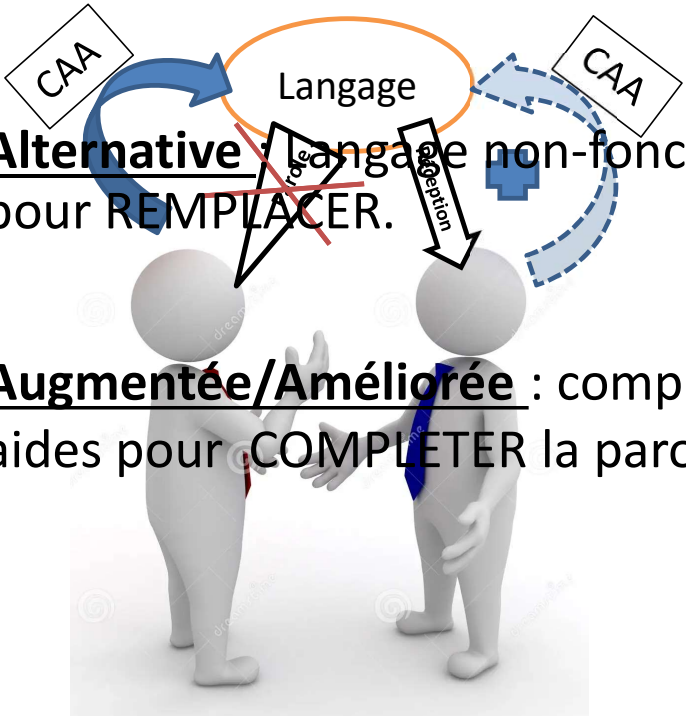
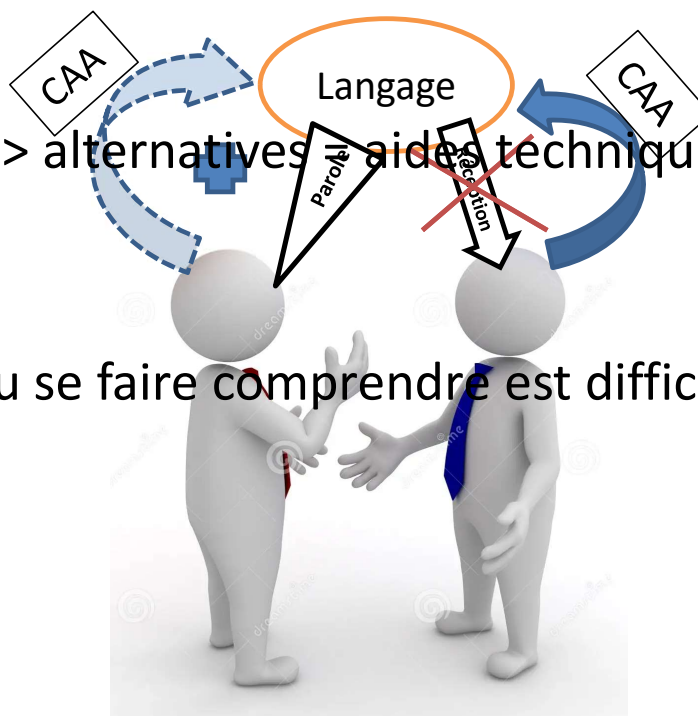


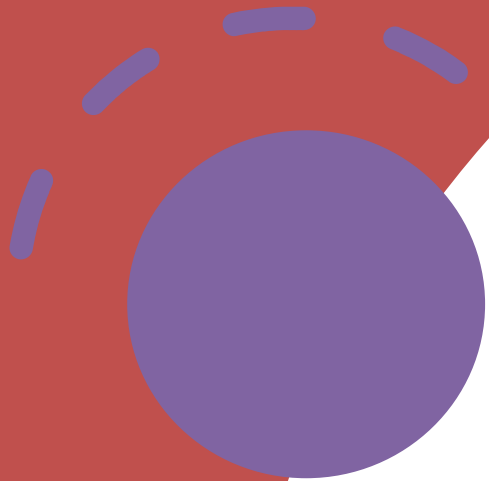
La Communication Alternative et Augmentée



Qu'est-ce? Et que
peut-on en attendre?

Qu'est-ce que la CAA et que peut-on en attendre?

- **Alternative** / ~~Langage~~ non-fonctionnel => alternatives = aides techniques pour REMPLACER.

- **Augmentée/Améliorée** : comprendre ou se faire comprendre est difficile => aides pour COMPLETER la parole.




Actualités politiques : Conférence du Handicap de 2023

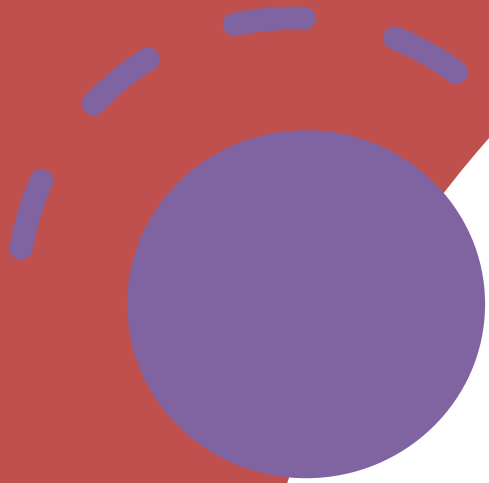
Conférence du Handicap de 2023

Permettre aux personnes en difficulté de s'exprimer

- Établir la structuration de l'offre d'accompagnement à la démarche de communication alternative améliorée (CAA).
- Organiser un accompagnement des personnes vivant en établissement ou à domicile, par des professionnels ou des aidants formés à la CAA et aux aides techniques.
- Mieux rembourser les aides techniques pour la communication par la PCH.

Fin 2024

2025



Etat des lieux CAA et Scolarisation

CAA et Inclusion scolaire dans les ESMS Polyhandicap du Limousin en 2019

Les enfants polyhandicapés sont peu scolarisés

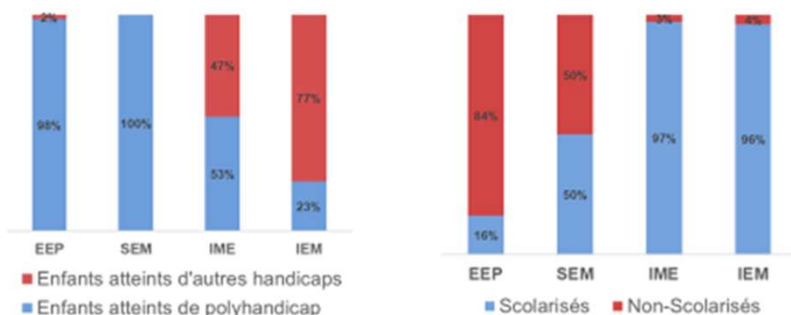


Figure 1 : Quelle est la proportions d'enfants polyhandicapés accueillis dans les établissements médico-sociaux?

Figure 2 : Quelle est la proportion d'enfants scolarisés au sein des établissements interrogés?

Il existe un manque de formation et d'informations

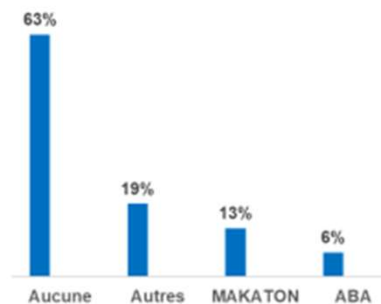


Figure 5 : Les enseignants sont-ils formés aux stratégies d'enseignement afin de favoriser la communication fonctionnelle ?

De plus, 70% des professionnels interrogés estiment d'une manière générale que leur formation n'est pas suffisante pour accompagner correctement un enfant polyhandicapé.

CAA et Inclusion scolaire dans les ESMS Polyhandicap du Limousin en 2019

Potentielle sous-utilisation des nouvelles technologies

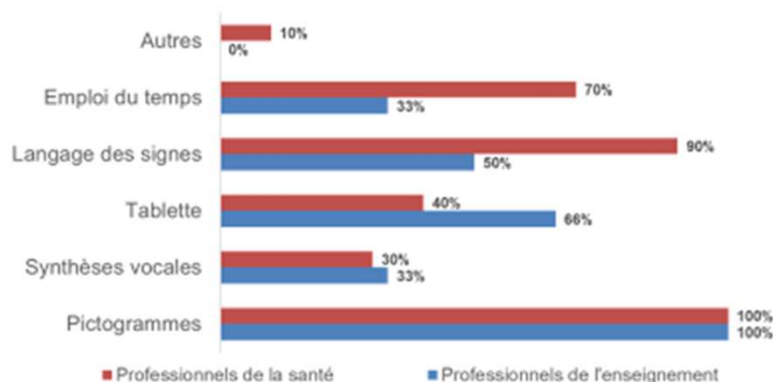


Figure 9 : Les enfants atteints de polyhandicap utilisent-ils des outils spécifiques pour aider à leur communication ?

Autres : des signes simplifiés du MAKATON.

Evolution Souhaitée

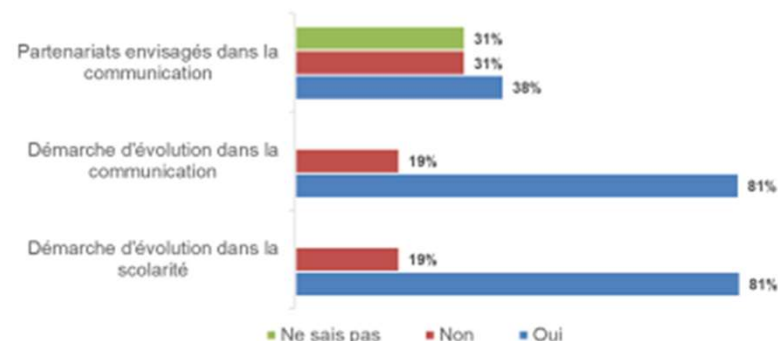


Figure 10 : Des démarches sont-elles en place dans votre établissement dans les domaines de la communication et de la scolarité ?

Enquête du CREAI N-A de 2022

Répartition des principaux outils utilisés par les familles

Classeurs d'images, emploi du temps, photos, images / pictogrammes	45 %
PECS	19 %
Makaton	13 %
Langue des signes	13 %
Dispositifs de synthèse vocale et commande oculaire	3 %
Autres (portables, tablettes, timer, codes...)	6 %

Etude CAA ARS – CREAI NA 2022 - Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

Répartition des niveaux de recours aux outils par type de handicap

Handicap sensoriel	67 %
TSA	63 %
Handicap moteur	50 %
Polyhandicap	49 %
Déficience intellectuelle	42 %
LCA	25 %

Etude CAA ARS – CREAI NA 2022 - Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine



La mise en place de la CAA

Différents niveaux d'approche

- Individuelle

Evaluation → Objectifs de CAA → Outils de CAA

Makaton 20 Basic Signs

Makaton is a visual way to develop communication skills, which helps stimulate sounds and words. It is designed to help hearing people with learning or communication difficulties.

 Yes	 No	 Toilet	 Please	 Thankyou
 Sleep	 Milk	 Mum	 Dad	 Hungry
 House/Home	 Help	 Hello	 Goodbye	 Eat
 Girl	 Boy	 Friends	 Drink	 Book

MAKATON



EXPRESSIONS FACIALES

Makaton 20 Basic Signs

Makaton is a visual way to develop communication skills, which helps stimulate sounds and words. It is designed to help hearing people with learning or communication difficulties.



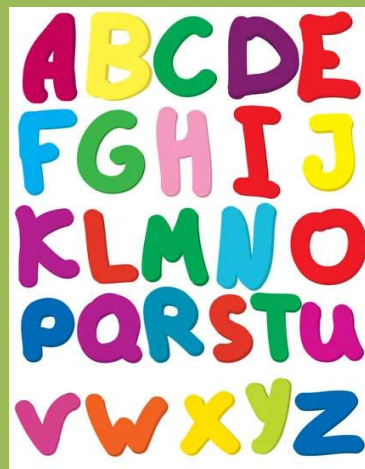
MAKATON



PECS



EXPRESSIONS FACIALES



FICHE ALPHABET

Makaton 20 Basic Signs

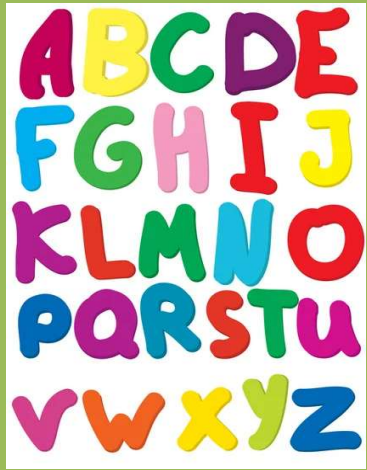
Makaton is a visual way to develop communication skills, which helps stimulate sounds and words. It is designed to help hearing people with learning or communication difficulties.



MAKATON



PECS



FICHE ALPHABET



GOTALK



BOUTONS ENREGISTREURS



EXPRESSIONS FACIALES

Makaton 20 Basic Signs

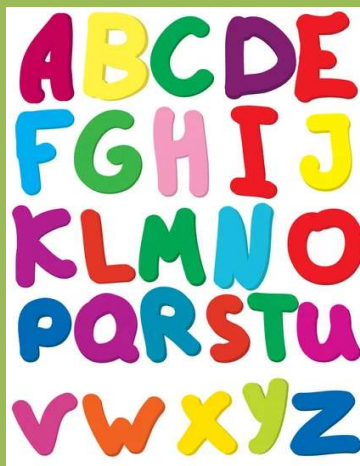
Makaton is a visual way to develop communication skills, which helps stimulate sounds and words. It is designed to help hearing people with learning or communication difficulties.



MAKATON



PECS



FICHE ALPHABET



GOTALK



BOUTONS ENREGISTREURS



GRID PAD



COMMANDE OCULAIRE



EXPRESSIONS FACIALES



Différents niveaux d'approche

○ Individuelle

Evaluation → Objectifs de CAA → Outils de CAA → Financements → Suivi

○ Institutionnelle

Etablissements sanitaires, sociaux, médico-sociaux,...

→ aménagements temporels et spatiaux, ...

○ Sociétale

→ accès aux soins, à l'éducation, au sport, à la culture,...

Un accompagnement systémique

- Avec la famille
 - ETP
 - Implication famille
 - ⇒ Interventions au domicile
- Avec l'école
 - Formation enseignants
 - ⇒ Interventions en classe
- Avec les autres professionnels
 - Habitudes
 - Outils/méthodes

Socioconstructivisme



Quelques lignes directrices

Lignes directrices

Communication = universelle.

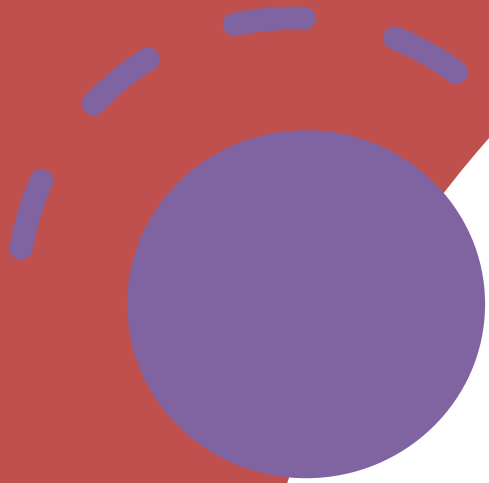
L'expression des émotions = besoin fondamental

➤ **Faciliter l'expression d'émotions = apporter du mieux être**

CAA => amélioration/accès aux capacités langagières

➤ **Ne pas développer capacités langagières = empêchent le développement d'autres apprentissages = perte de chances**

**Le cas d'Auguste :
un accompagnement
encourageant**



Le Syndrome de Kabuki

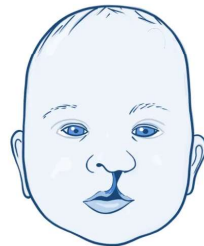
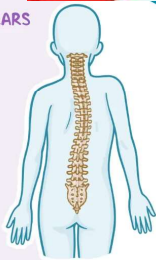
Le syndrome de Kabuki

BACKGROUND

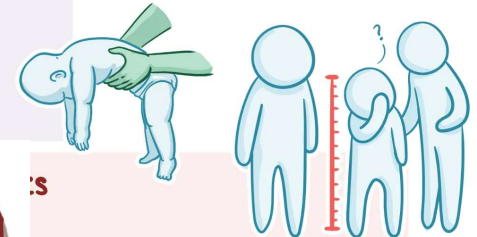
- * RARE GENETIC SYNDROME CAUSING VARIETY of SYMPTOMS ACROSS ORGAN SYSTEMS
- ~ FORMERLY CALLED "KABUKI-MAKEUP SYNDROME"

SIGNS & SYMPTOMS

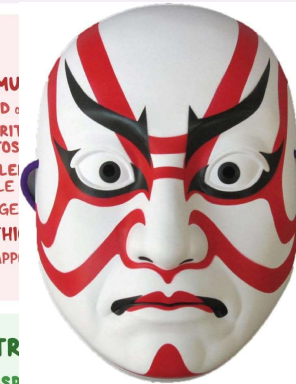
- * **SKELETAL ABNORMALITIES**
 - ~ SCOLIOSIS
 - ~ ABNORMAL VERTEBRAL SHAPE
 - ~ SHORT FINGERS (ESPECIALLY 5th FINGER)
 - ~ PERSISTENT FINGERTIP PADS
- * **DISTINCTIVE FACIAL FEATURES**
 - ~ ARCHED & BROAD EYEBROWS with SPARSENESS in LATERAL PARTS
 - ~ EXCESSIVELY LONG PALPEBRAL FISSURES
 - ~ EVERSION of LATERAL 3rd of LOWER EYELID
 - ~ PTOSIS
 - ~ LONG EYELASHES
 - ~ DEPRESSED NASAL TIPS
 - ~ EXCESSIVELY LARGE, PROMINENT, or CUPPED EARS
- * **GROWTH DEFICIENCIES**
 - ~ GROWTH DELAY
 - ~ SHORT STATURE
- * **HEARING LOSS**
- * **INTELLECTUAL DISABILITY**
- * **BEHAVIORAL & EMOTIONAL PROBLEMS**
- * **GI or GENITOURINARY ANOMALIES**
- * **CLEFT PALATE / CLEFT LIP**
- * **HYPODONTIA**
- * **SEIZURES**



- * ↑↑ SUSCEPTIBILITY to INFECTION, RISK of AUTOIMMUNE DISORDERS & ENDOCRINE ABNORMALITIES
- * CONGENITAL HEART DEFECTS
- ~ HYPOTONIA



- * **GENE MUTATIONS**
 - ~ KMT2D
 - ~ MAJORIT in AUTOSOMES
 - ~ SMALLER in FEMALES
 - ~ BOTH GENES
- * **IDIOPATHIC**
 - ~ CAN APPEAR



IS

...), which CAN OCCUR DE NOVO & ARE INHERITED

CHROMOSOME - MALE at BIRTH AFFECTED, of SYNDROME

IN (IMPORTANCE in EPIGENETICS)



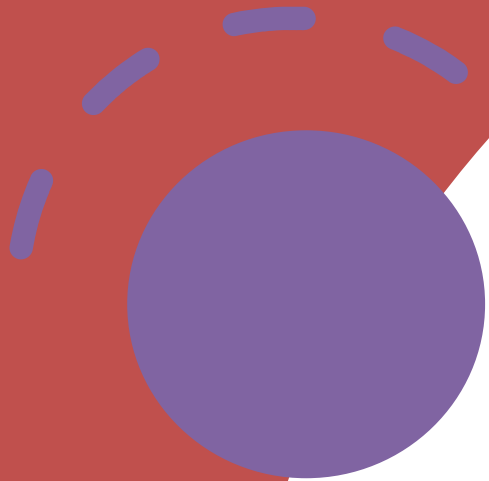
TR

- * **MULTI-SPECIALTY TEAM CARE**
 - ~ GASTROENTEROLOGIST
 - ~ ENDOCRINOLOGIST
 - ~ IMMUNOLOGIST
 - ~ MENTAL HEALTH PROFESSIONALS
 - ~ PHYSICAL, OCCUPATIONAL, SPEECH, & FEEDING THERAPY
- * **EARLY INTERVENTION**



DIAGNOSIS

- ~ **GENETIC TESTING**
 - ~ SINGLE or MULTIGENE PANEL
- * **CLINICAL FEATURES**
 - ~ HISTORY of HYPOTONIA from INFANCY, DEVELOPMENTAL DELAY &/or INTELLECTUAL DISABILITY AND DYSMORPHIC FEATURES &/or PATHOGENIC or LIKELY PATHOGENIC VARIANTS of KMT2D or KDM6A GENE
 - ~ DYSMORPHIC FEATURES
- * **DEVELOPMENT ASSESSMENT**



Le tableau d'Auguste

Général	Retard de croissance (-3 Déviations Standards)
Neuro	Craniosténose
ORL	Séquence de Pierre ROBIN sans fente, à l'origine de troubles de l'oralité
Ophtalmo	Strabisme puis atrophie optique bilatérale (HTIC)
Gastro	Gastrostomie et intervention de Nissen
Respi	Apnée du sommeil et asthme en lien avec une fragilité immunitaire engendrant des surinfections bronchiques
Moteur	Tb du tonus et de la coordination



⇒ **Communication verbale extrêmement limitée**
 ⇒ **Capacités d'apprentissage ?**

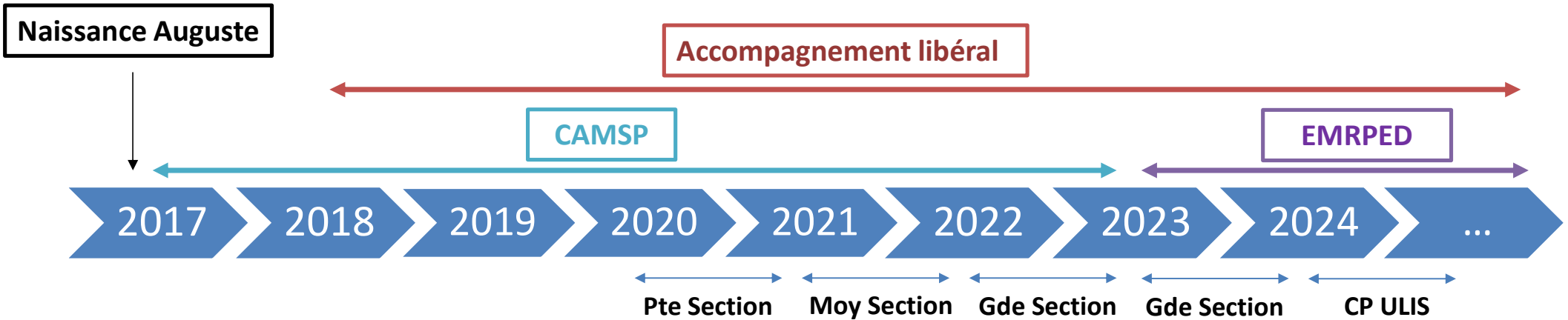




Les défis d'Auguste

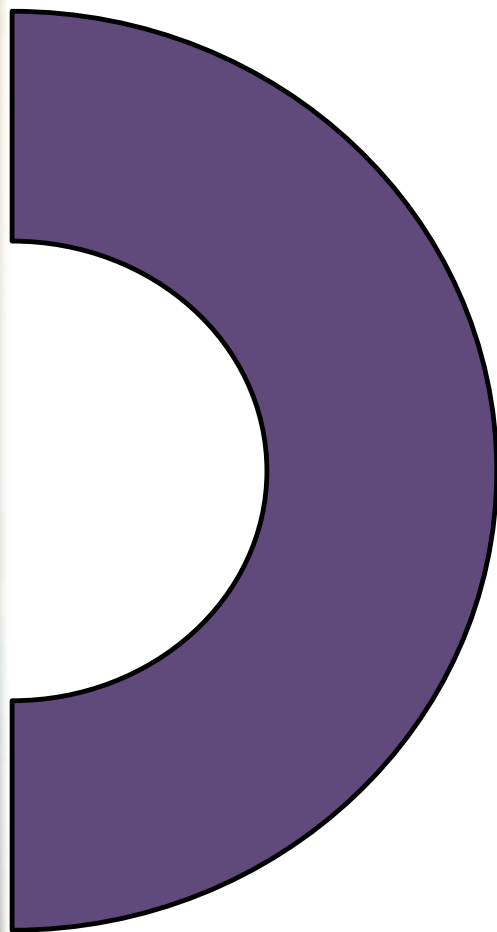
CAMSP = centres d'action médico-sociale précoce

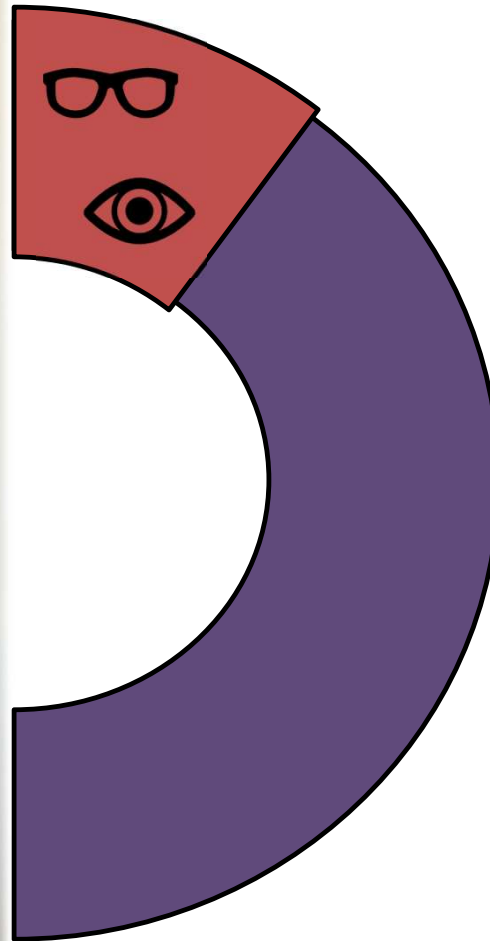
EMRPed = Equipe Mobile de Réadaptation Pédiatrique du Pôle des Blessés de l'Encéphale



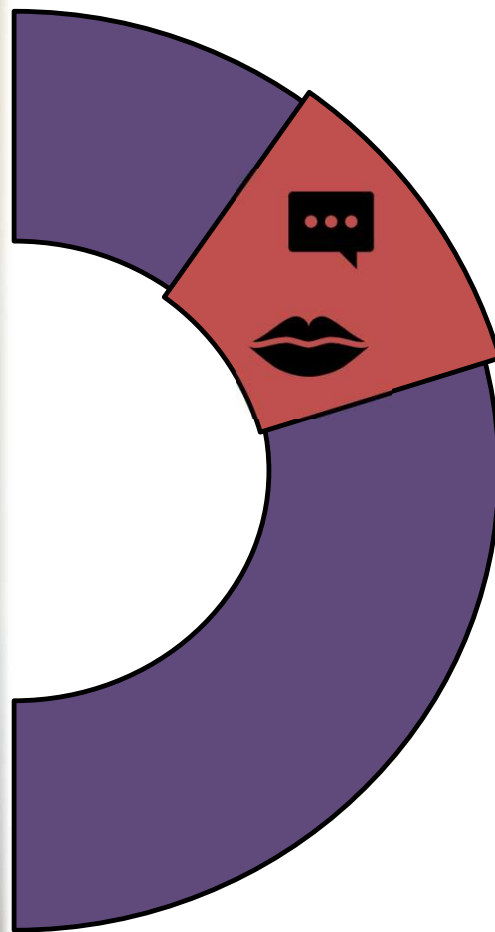
Objectifs

- Tonus / Motricité
- Evaluation neuro-visuelle + stratégies d'adaptation
- CAA efficace
- Socialisation
- Scolarité en milieu ordinaire autant que possible





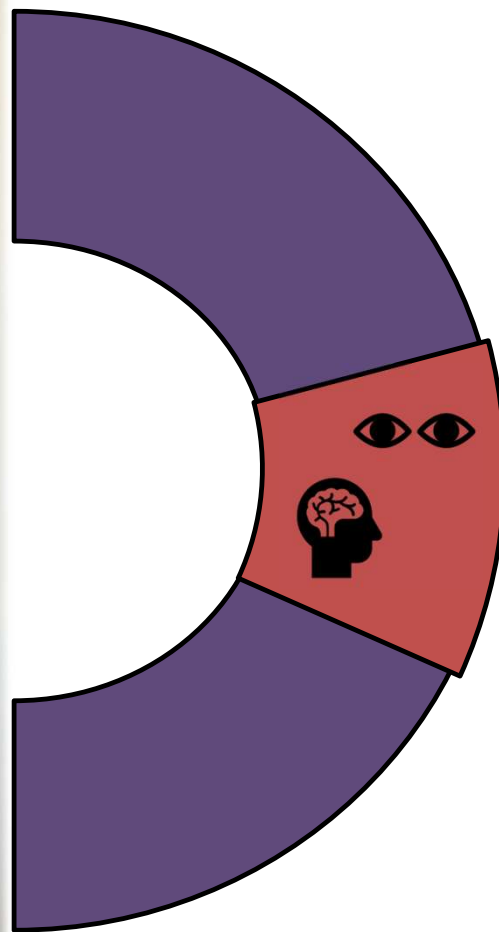
Bilan en Ophtalmologie
Champ visuel, capacité
visuelle



Bilan en Ophtalmologie Champ visuel,
capacité visuelle



Bilan en Orthophonie
Oralité et Langage

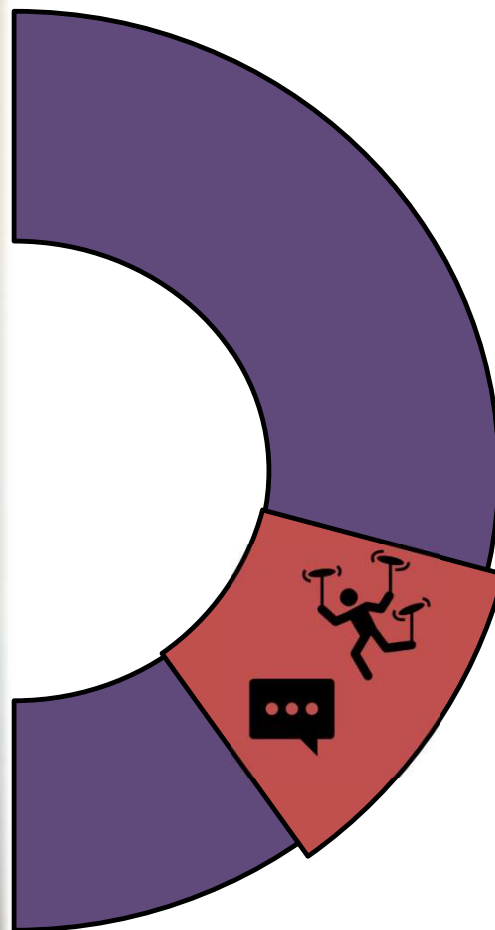


Bilan en Ophtalmologie Champ visuel,
capacité visuelle

Bilan en Orthophonie Oralité et Langage



Bilan des capacités
neurovisuelles
oculomotricité,
photosensibilité,
visuospatial,...

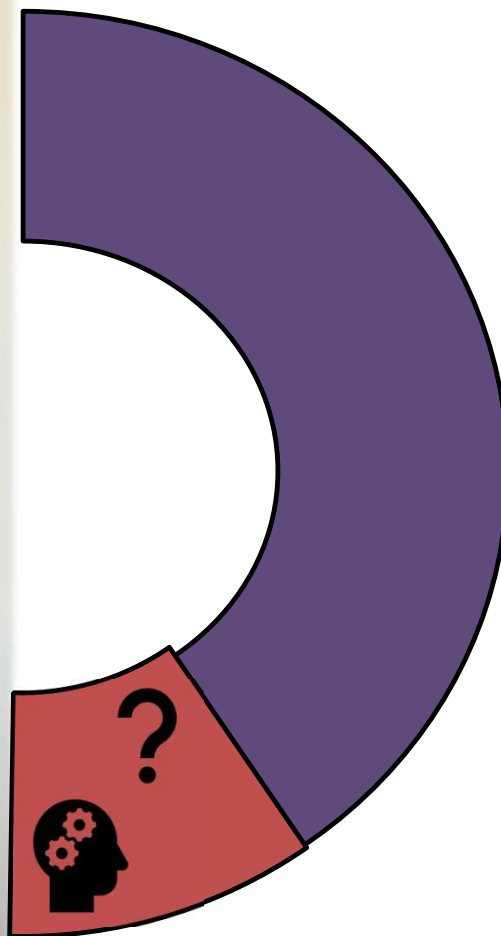


Bilan en Ophtalmologie Champ visuel,
capacité visuelle

Bilan en Orthophonie Oralité et Langage

Bilan des capacités neurovisuelles
oculomotricité, photosensibilité,
visuospatial,...

Bilan en Ergothérapie
Motricités, Graphisme,
Praxies, CAA



Bilan en Ophtalmologie Champ visuel,
capacité visuelle

Bilan en Orthophonie Oralité et Langage

Bilan des capacités neurovisuelles
oculomotricité, photosensibilité,
visuospatial,...

Bilan en Ergothérapie Motricités, Graphisme,
Praxies, CAA

Bilan en
Neuropsychologie
Fonctions
instrumentales,
fonctions mnésiques



Bilan en Ophtalmologie Champ visuel, capacité visuelle

Bilan en Orthophonie Oralité et Langage

Bilan des capacités neurovisuelles oculomotricité,
photosensibilité, visuospatial,...

Bilan en Ergothérapie Motricités, Graphisme, Praxies,
CAA

Bilan en Neuropsychologie Fonctions instrumentales,
fonctions mnésiques





Où en est-on
aujourd'hui?

- Poursuite de la rééducation, avec des points très encourageants.
- Quelques baby-signes => transmission d'infos simples
- Meilleure compréhension de la tablette



Cahier des charges

Performant

Robuste (Complet, partout, tout le temps)

Retour vocal

Résultats rapides

Eviter la stigmatisation

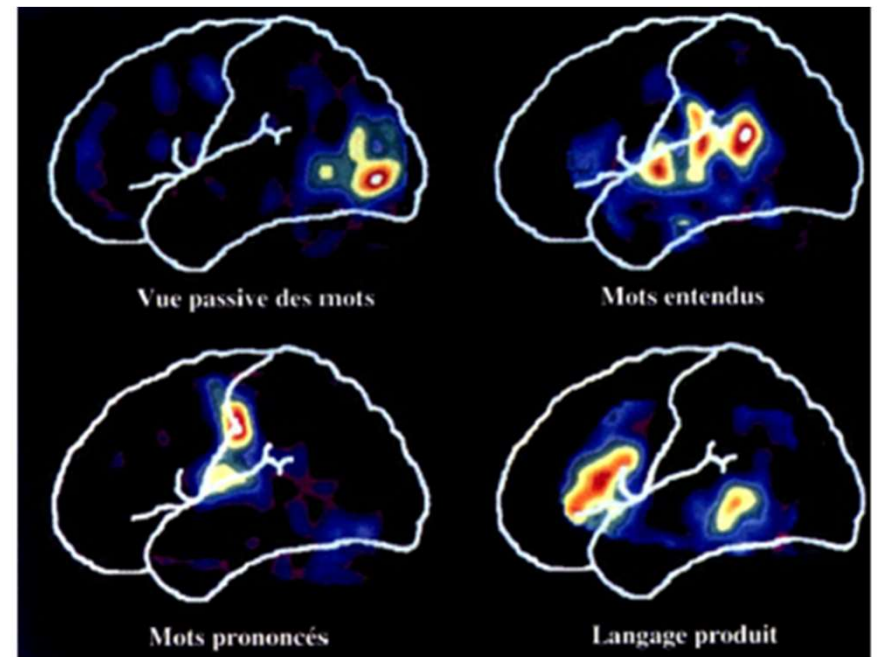
- Poursuite de la rééducation, avec des points très encourageants.
- Quelques baby-signes => transmission d'infos simples
- Meilleure compréhension de la tablette
- Fin découverte et expertise des besoins pour la CAA
- Définition des nouveaux objectifs et transfert vie quotidienne



Perspectives et actualités de la CAA

Perspectives

- Utilisation de réalités virtuelle et augmentée
- Téléréadaptation
- Etude en IRM fonctionnelle de l'évolution de la connectivité avant et après mise en place de la CAA



Actualités en France et dans le monde

Projet Equipe Mobile CAA et Autodétermination en Nouvelle-Aquitaine

Formations à la CAA et outils d'information :

- Ideereka
- HappyCap Foundation

Salon de la Technologie Vivatech 2024

Importance de l'évolution des logiciels de création de supports personnalisés

Mouvement CAA'PT lancé pendant les Jeux Paralympiques

Ressources de CAA multilingues
(Site Isaac.fr par exemple)

Mises à jour sur Ipad

International Conférence on computers
helping people with special needs

Évolution des montres connectées

Merci pour votre attention

NOUS
SOURIONS
TOUS
DANS LA
MÊME
LANGUE



Ressources et liens

- Hickok, G., Poeppel, D. (2007) *The cortical organization of speech processing*. Nat Rev Neurosci 8,
- Cataix-Nègre, E. (2017). *Communiquer autrement. Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage*.
- Bishop, D. V., Snowling, M. J., Thompson, P. A., Greenhalgh, T. (2017) *Phase 2 of CATALISE: a multinational and multidisciplinary Delphi consensus study of problems with language development: Terminology*
- Ramus F. (2018), Conférence *Lire et écrire au CP*
- Constantini L. (2023), *Kabuki Syndrome, What Is It, Causes, Signs, Symptoms, and More*, sur www.osmosis.org
- Adam M. (Mise à jour 2018), *Syndrome Kabuki. Encyclopédie Orphanet pour professionnels*, sur www.orpha.net
- Importance de l'évolution des logiciels de créations de pictogrammes ou supports personnalisés : <https://www.unicef.org/>
- International Conference on Computers Helping People with Special Needs (2024) : <https://www.icchp.org/>
- Projet de création de parcs d'aides techniques à la CAA (2022) : <https://www.cnsa.fr>
- Projet CAapt : <https://caapt2024.org/>
- Mises à Jour Ipad : <https://www.apple.com/fr/ipados/ipados-18/>
- Ideereka : <https://www.ideereka.com/?tags=caa>
- HappyCap : <https://happycap-foundation.fr/caa/>
- Traducteurs Ukraine-France : <https://www.isaac-fr.org/?s=ukraine>
- Proloquo2go : <https://www.assistiveware.com/fr/produits/proloquo2go>
- TobiiDynavox : <https://fr.tobiidynavox.com/>



- **Bilan en Ophtalmologie** : Champ visuel, capacité visuelle
- **Bilan en Orthophonie** : Oralité et Langage
- **Bilan des capacités neuro visuelles** : Champ visuel, oculomotricité, photosensibilité, visuospatial,...
- **Bilan en Ergothérapie** : Motricités, Graphisme, Praxies, CAA
- **Bilan en Neuropsychologie** : Fonctions instrumentales, fonctions mnésiques