

Titre du projet : « Communiquons ensemble : Co-construction de l'espace communicatif multimodal entre personnes porteuses de Trisomie 21 et personnes 'ordinaires' »

RESUME DU PROJET

La communication interpersonnelle fonde l'intégration sociale et la reconnaissance de l'identité individuelle. Les troubles de la parole sont plus importants que le déficit intellectuel chez les personnes porteuses de Trisomie 21 (T21), induisant leurs interlocuteurs « ordinaires » à surévaluer leur handicap cognitif et à adopter des comportements communicatifs qui aggravent en retour les difficultés d'expression de la personne porteuse de T21. La recherche fondamentale montre le rôle déterminant des facteurs environnementaux, corporels et socio-culturels dans nos capacités à comprendre, agir et percevoir. Dans ce cadre, la recherche sur la parole montre que : (1) le langage s'inscrit dans nos systèmes sensori-moteurs avec des liens forts entre parole et gestualité manuelle ; (2) le dialogue entre deux personnes implique des mécanismes automatiques d'adaptation de la parole et de coordination sensori-motrice entre les partenaires qui participent à construire un espace communicatif facilitant l'échange. Ce projet propose d'appliquer ces connaissances théoriques et méthodologiques pour réduire les barrières comportementales qui limitent la communication entre personnes porteuses de T21 et personnes « ordinaires ». Ce projet partenarial et participatif a pour objectifs de : **(1)** Mener des enquêtes dans différents pays francophones pour comprendre les difficultés communicatives réelles et leurs dépendances éventuelles au pays ; **(2)** Comprendre les adaptations interpersonnelles entre personnes porteuses de T21 et « ordinaires » relativement aux attentes de ces personnes et des propriétés de leur parole et évaluer si la familiarisation avec la personne améliore ces adaptations ; **(3)** Evaluer le rôle que peut jouer le geste manuel dans l'acquisition de la parole et pour améliorer l'interaction ; **(4)** Développer de nouveaux lieux d'échanges entre les chercheurs, les professionnels et toute personne se sentant concernée, ainsi que des supports d'information à diffusion large.

Durée : 2 ans

LES ACTEURS IMPLIQUES DANS LA RECHERCHE

» **Porteurs :**

Amélie Rochet-Capellan et Marion Dohen – Laboratoire Gipsa.

» **Familles et professionnels :**

Association de Recherche et d'Insertion Sociale des Trisomiques (ARIST) ; Professionnels des pôles enfants et adultes de l'ARIST et du réseau de santé ANAÏS ; M. Lachenal (formatrice Makaton).

» **Recherche et formation :**

J.-M. Colletta (Laboratoire LIDILEM, Université Stendhal, Grenoble) ;

M. Latash (Penn State University, USA) ;

L. Ménard (UQAM et Hôpital Sainte-Justine, Québec) ;

A. Witko (Université Lyon 1, Orthophoniste).

LES RESULTATS ATTENDUS

Les compétences scientifiques des partenaires sont multidisciplinaires (psychologie, sciences de la parole, linguistique, cognition, traitement du signal, informatique et contrôle moteur). Ces compétences et méthodes seront appliquées pour en créer de nouvelles et évaluer des solutions pour améliorer la communication des personnes T21. Elles seront aussi diffusées aux personnes souffrant de troubles de la parole d'étiologies diverses.

Axe 1. Enquête : que vivent les gens au quotidien, en France et ailleurs ?

Un format d'enquête diffusable dans les pays francophones sera développé. Ces enquêtes pourront être remplies via un formulaire dynamique sur internet également imprimable.

Axe 2. Communication parlée et adaptation interpersonnelle

Ce deuxième axe vise à comprendre et définir des stratégies et situations permettant d'améliorer la communication entre personnes T21 et « ordinaires ».

- » **Evaluation subjective de la parole** : pour déterminer (a) les facteurs contextuels qui facilitent ou inhibent leur communication et (b) leurs attentes et appréhensions pour communiquer avec une personne inconnue.
- » **Evaluation objective de la parole** : pour déterminer et comparer les caractéristiques acoustiques et visuelles de la parole des personnes T21 et « ordinaires ».
- » **Perception multimodale** : pour évaluer comment est perçue la parole des participants T21 et plus particulièrement, le rôle de l'information visuelle.
- » **Interaction spontanée : adaptation, évolution et généralisation** : pour comprendre les adaptations mutuelles durant : (a) un dialogue libre et (b) un jeu collaboratif puis (c) évaluer la progression et la généralisation des stratégies communicatives.
- » **Effet de la familiarisation à la parole des personnes T21 sur sa perception** : pour évaluer si la visualisation d'un petit film peut modifier (a) la manière dont les personnes « ordinaires » perçoivent la parole des personnes T21 et/ou (b) les interactions entre personnes T21 et personnes « ordinaires ».

Axe 3. La gestualité co-verbale pour aider la communication parlée

Cet axe portera sur l'effet de l'implication du geste manuel dans l'acquisition de la parole par l'enfant T21 et dans la communication chez l'adulte T21.

- » **Le geste manuel pour aider les enfants T21 à apprendre à parler.**

Évaluer l'apport de la gestualité manuelle dans l'apprentissage lexical par une étude longitudinale. Les enfants T21 suivis (4 à 7 ans) seront impliqués dans un jeu avec des objets (ou images) de personnages, de leurs habitats et de leurs véhicules ayant des caractéristiques amusantes pouvant être « mimées » par le geste manuel. A chaque séance, on évaluera l'apprentissage par une tâche de rappel. Les analyses des gestes et de la parole se feront sur la base d'enregistrements audio-vidéo des séances.

- » **Le geste manuel dans la communication parlée des adultes porteurs de T21.**

Cette dernière tâche visera à déterminer : (1) si les adultes T21 compensent en partie leurs déficits de parole par l'utilisation de la gestualité manuelle même quand ils n'ont pas reçu de formation spécifique ; (2) si l'utilisation de gestes manuels par l'interlocuteur « ordinaire » peut aider la personne T21 à mieux communiquer ; (3) si un entraînement gestuel peut rendre l'interaction plus facile ; (4) comment les personnes T21 qui ne parlent pas communiquent par le geste.

LES SUPPORTS (LIVRABLES) ET LEUR DIFFUSION ET MODE DE TRANSFERT DES CONNAISSANCES

Les résultats obtenus devront permettre d'améliorer la participation et l'insertion sociale des personnes T21 en les aidant à mieux explorer leurs possibilités expressives ; en orientant les orthophonistes vers de nouvelles méthodes de prise en charge et en informant le grand public.

Axe 4. Aider les personnes T21 dans leur communication

» **Etat des lieux des difficultés communicatives des personnes T21.**

Les informations dont on dispose actuellement et les nouveaux résultats obtenus au cours du projet, feront l'objet d'un travail de synthèse pour dresser un état des lieux. Celui-ci sera rendu accessible aux personnes T21 et à leurs familles.

» **« Bonjour, je suis porteur(se) de Trisomie 21. J'ai des difficultés pour communiquer. Pour savoir comment nous pouvons mieux communiquer ensemble, vous pouvez regarder ce petit film... ».**

Les résultats obtenus dans ce projet permettront de mieux appréhender les possibilités d'adaptation de l'espace communicatif et de son enrichissement multimodal. Un petit film expliquant au grand public la communication des personnes T21 pourra être téléchargé sur le site internet du projet et utilisé par les personnes T21 pour informer les interlocuteurs « ordinaires ».

Axe 5. Transférer les connaissances produites

» **De par un site internet réalisé en français et en anglais.**

Cette plateforme de communication permettra de diffuser les connaissances sur la communication des personnes T21 (ressources documentaires, résultats des études du projet) et de les rendre accessibles au plus grand nombre. Il comportera des fiches « techniques » et « éducatives » ainsi que des éléments de e-learning.

» **De par un atelier « Geste, Interaction et Handicap ».**

Cet atelier permettra d'amener les personnes handicapées, leur entourage et les professionnels dans le laboratoire, non pas en tant qu'objets d'étude mais en tant que participants au projet. Le rayonnement sera augmenté par la mise en ligne des compte-rendu des ateliers.

» **Diffusion et échange scientifique.**

Les résultats du projet seront publiés dans des revues scientifiques avec comité de lecture et seront présentés dans des conférences spécialisées et générales sur la parole.

Ce document a été réalisé par la FIRAH et validé par le porteur de projet.