

Nicole Denni-Krichel

Le partenariat parents / orthophoniste dans l'éducation langagière d'un enfant porteur d'une trisomie 21

Résumé

L'enfant avec une trisomie 21 présente un ensemble de caractéristiques qui peuvent affecter notamment sa communication et son langage. Il est nécessaire d'agir de manière précoce. L'article présente les modalités de l'accompagnement parental dans le travail d'éducation et de stimulation du langage.

Zusammenfassung

Kinder mit einer Trisomie 21 weisen verschiedene Merkmale auf, die vor allem ihre Kommunikation und ihre Sprache beeinträchtigen können. Diesbezüglich muss frühzeitig gehandelt werden. In diesem Artikel wird dargelegt, wie die Eltern bei der Spracherziehung und -förderung begleitet werden können.

Introduction

Il est démontré que c'est en interagissant avec l'enfant, en communiquant avec lui de toutes les façons possibles, en utilisant aussi bien les sons que les gestes, les mimiques faciales et les attitudes corporelles qu'on favorise le développement du langage chez l'enfant. Les parents, et la qualité de la relation qu'ils établissent avec l'enfant sont donc d'une importance fondamentale. En cas de retard ou de trouble du développement du langage, les spécialistes ne peuvent ni ne doivent en aucune manière se substituer à eux. En revanche, une collaboration active s'avère nécessaire, et ceci le plus précocement possible. La tâche de l'orthophoniste¹ consiste, entre autres, à accompagner les parents, à les amener à reconnaître les amorces de communication de leur enfant et à y répondre de façon adaptée. De cette manière, ils confirment à l'enfant l'existence et la réception de son message. Cette attitude démontre alors qu'ils sont attentifs à lui et qu'ils le reconnaissent comme

un être communicant. *Réponse immédiate, imitation, tour de rôle, reformulation positive, dénomination, questions adéquates, encouragements, persévération, enthousiasme, plaisir partagé* sont autant d'attitudes qui vont permettre d'aller plus loin dans l'éducation du langage.

Mais quelle est l'influence d'un handicap, particulièrement celle d'une trisomie 21, sur les interactions parents-enfants ? Après l'annonce du handicap, les relations sont souvent perturbées. Pour preuve, cette phrase souvent entendue : « Avec lui, je ne sais plus, c'est trop différent ».

Les parents de l'enfant différent

La naissance d'un enfant différent est toujours un véritable drame qui atteint les parents au plus profond d'eux-mêmes. Tous ceux qui ont à vivre ce choc parlent d'un raz de marée, d'un effondrement. Les parents disent que leur vie a basculé quand le handicap a été découvert et qu'ils se voient plongés dans un univers sans point d'ancrage et sans avenir.

Si l'annonce idéale du handicap n'existe pas, il faut cependant s'efforcer de faire en

¹ L'auteure étant française, la terminologie utilisée dans cet article est celle en usage en France.

sorte de la rendre le plus tolérable possible dans le respect et dans l'intérêt des parents. L'annonce provoque toujours des réactions très fortes telles que colère, ressentiment, culpabilité, dénégation, sentiment d'impuissance, vulnérabilité, dépression, etc. qui perturbent les conditions nécessaires à l'attachement de l'enfant à ses parents et à sa construction psychique.

La tâche de l'orthophoniste consiste, à accompagner les parents, à reconnaître les amorces de communication de leur enfant et à y répondre de façon adaptée.

Surprotection, rejet, hypermédicalisation de la vie de l'enfant, transformation du rôle de la mère en rôle d'éducatrice sont souvent les réponses à ce choc, réponses qui perturbent la dimension affective de la relation parents-enfant et ont un impact à divers niveaux dont celui du développement du langage. Les comportements de communication des parents peuvent être perturbés face aux particularités de l'enfant. Il paraît donc primordial de seconder ces parents à trouver les voies à la communication indispensables à la mise en place du langage tout en prenant en compte que ceux-ci doivent redéfinir leur rôle, dans un environnement qui bascule autour d'eux.

L'accompagnement parental

L'accompagnement parental consiste donc en un véritable travail de partenariat entre les parents et l'orthophoniste autour de l'enfant. Il s'agit d'une collaboration qui se renouvelle avec chaque famille, qu'il est impossible d'entourer de directives rigides, l'orthophoniste devant adapter son comportement et ses compétences à l'enfant, mais aussi à sa famille et aux possibilités de

chacun. L'accompagnement peut se définir comme (Denni-Krichel, 1992, p. 2) :

- une assistance aux parents destinée à les aider à se resituer d'abord par rapport à leur enfant, à l'accepter tel qu'il est, à restructurer leurs méthodes d'éducation en fonction de ses difficultés ou de son handicap ;
- une information sur le développement de certains domaines et plus spécialement celui du langage ;
- une reprise de l'information sur le handicap de l'enfant, sur le développement plus général de l'enfant différent, sur ses possibilités d'avenir ;
- une formation des parents à l'observation, à l'évaluation des capacités de leur enfant, à la stimulation du langage, à l'utilisation maximale des situations de la vie quotidienne dans l'apprentissage du langage ;
- un ensemble de conseils concernant l'éveil sensori-moteur et l'éveil de la communication.

Une reprise de l'information sur la trisomie 21

En 1986, Rondal (pp. 39-40) notait que le développement du système de communication et d'actions réciproques entre les parents et l'enfant trisomique était notablement retardé en rapport avec :

- une lenteur de la construction de la connaissance du monde environnant ;
- une maturation plus lente de la zone maculaire ;
- une hypotonie des muscles des yeux ;
- une maturation plus tardive des zones périphériques ;
- une difficulté à inhiber un mouvement ;
- une difficulté à inhiber une fixation ;
- une difficulté pour *apprendre* le schéma de la face humaine ;

- des caractéristiques de sons particulières;
- des différences anatomiques pertinentes au plan de l'articulation.

Selon Rondal (*Ibid.*, pp. 43-44), quatre secteurs au moins sont profondément déficitaires et font obstacle au développement langagier:

- la réactivité et l'initiative dans l'interaction avec le partenaire social;
- le sourire social;
- les contacts et la référence oculaire;
- l'organisation pré-conversationnelle en prise de tours dans l'interaction vocale avec le partenaire social.

Il (*Ibid.*, pp. 44-55) décrit les premières manifestations du langage ainsi:

- un an de retard dans l'apparition des tout premiers mots;
- une phase lente du développement lexical s'étendant jusqu'à 4 ans;
- une forte tendance à la sur ou sous généralisation;
- une prédominance des termes concrets au détriment des termes abstraits;
- des progrès appréciables dans l'acquisition du vocabulaire vers 3-4 ans;
- un développement du vocabulaire régulier mais lent tant au niveau réceptif que productif;
- des combinaisons de mots vers 4 ans;
- un allongement des productions d'énoncés vers 5-6 ans;
- des énoncés de 3-4 mots vers 7 ans;
- des énoncés de 5-6 mots vers 10-11 ans;
- une utilisation du *je* peu spontanée;
- une rigidité des structures syntaxiques;
- des difficultés au niveau de l'articulation des sons avec une parole moins intelligible.

Une formation des parents...

La formation des parents dans divers domaines liés à l'observation et à la stimulation de l'enfant est également fondamentale (Denni-Krichel, 2000, pp. 85-87).

...à l'observation

Les parents vont être encouragés à observer quand, pourquoi et à propos de quoi leur enfant communique. Ainsi, ils vont pouvoir prendre conscience des moments propices aux échanges. Ils seront encouragés à relever toutes les tentatives de communication de leur enfant: les gestes, les sons, les mots, les phrases, etc. et à interpréter leur signification, à suivre l'évolution des aspects sonores des productions vocales de leur enfant, à apprendre à entendre les productions sonores quelles qu'elles soient et à noter l'apparition de tout son nouveau, à être attentifs à l'ensemble de ses attitudes communicatives précoces et à y répondre de manière gratifiante.

...à l'évaluation des capacités de leur enfant

Les parents sont les mieux placés pour évaluer les aptitudes de communication de leur enfant. Tout enfant a des compétences et il s'agit de partir de ces acquis. L'important est de savoir où en est l'enfant pour adapter et personnaliser le suivi. Les activités ludiques proposées devant arriver à point, ni trop tôt, ni trop tard. Par la suite, une évaluation régulière permet en outre de pointer les progrès, même les plus infimes et d'adapter le choix des activités à proposer à la maison. L'évaluation est basée sur les informations transmises par les parents lors des entretiens et de grilles d'observation du comportement et des situations interactives axées sur différents éléments:

- motricité globale : qualité de la préhension, qualité de la station assise, qualité de la marche, déplacements, intérêt pour des activités nécessitant une coordination oculomotrice, réussite ou non de ce genre d'activités, intérêt pour des activités nécessitant une motricité fine, réussite ou non de ce genre d'activités ;
- regard : qualité du contact œil à œil, qualité et durée de la poursuite visuelle, manipulation et utilisation fonctionnelle des objets (spontanée ou avec aide physique), images, jeux, formes, etc., réception d'un message visuel, traitement de l'information, coordination oculomotrice ;
- audition : réaction au son absente, normale ou excessive, attention au son, recherche de l'origine du son, orientation au son, dans/hors champ visuel, interpellation de l'adulte pour comprendre l'origine du bruit, réaction à la voix : familière, étrangère, compréhension du langage oral avec ou sans support gestuel/visuel ;
- imitation : motrice, sonore, verbale, avec/sans objet, imitation immédiate/différée, sur modèle corporel : côte à côte / en face, sur une partie de son corps qu'il contrôle ou pas par le regard, sur photos, sur images, sur pictogrammes, dans tous les contextes, nécessité d'assistance ou non ;
- tour de rôle : présence ou non du tour de rôle vocal, participation aux tours pré-conversationnels, initiation d'un tour pré-conversationnel, respect de l'alternance dans le jeu d'échange, plaisir aux échanges alternatifs, prise en compte de l'autre, adaptation à l'autre ;
- attention conjointe : présence ou non de l'attention conjointe, qualité et durée de l'attention conjointe ;
- pointage : présence ou non du pointage, qualité du pointage, fréquence du pointage, utilisation du pointage proto-impératif, utilisation du pointage proto-déclaratif ;
- interaction : capacité à faire une demande non verbale, capacité à faire une demande verbale, recherche de l'interaction, moyens utilisés pour entrer en interaction, durée de l'interaction ;
- jeu : l'enfant joue-t-il seul, explore-t-il les objets, les porte-t-il à la bouche, les utilise-t-il de manière fonctionnelle, pratique-t-il le jeu symbolique, réalise-t-il des jeux constructifs ?
- communication non verbale : capacités à se faire comprendre, moyens utilisés : tonus corporel, intonation des cris, mimiques, sourires, capacités à comprendre les mimiques ou les gestes de l'autre, compréhension d'un ordre non verbal, attention à l'intonation, aux mimiques, aux gestes de l'autre, langage gestuel : gestes simples, instrumentaux (pointage, gestes utilitaires), conventionnels, expressifs, expression par le biais d'image ou de pictogrammes, transcription écrite : manuelle ou sur clavier ;
- communication verbale : langage oral : aspect qualitatif, cris, vocalisations, jargon (riche, pauvre, varié, répétitif, prosodie), mots (altérés sur le plan phonologique ou non), avec prosodie adaptée ou non, tour de parole, plaisir à répéter les mots ;
- compréhension verbale et non verbale : faut-il réitérer plusieurs fois une consigne, l'appuyer d'un geste, l'enfant répond-il aux gestes conventionnels, aux mimiques, compréhension contextuelle, compréhension sélective de mots isolés (obtention du pointage), compréhension de consignes simples avec ou sans gestes, matériel ;

- capacités cognitives : intérêt pour l'environnement, exploration de l'environnement, manipulation des objets, permanence de l'objet, jeu symbolique;
- comportement : qualité du contact avec les personnes familières, qualité du contact avec les personnes étrangères, réaction à la séparation, utilisation du non, désir d'autonomie, d'indépendance, opposition, séduction, passivité, introversion, timidité, manque d'assurance, d'autonomie.
- au niveau de la voix, des intonations : l'adulte établit par leur intermédiaire un contact affectif et sollicite les vocalisations. Selon la distance qui le sépare de son enfant et sa posture, l'adulte utilise un timbre de voix plus fort ou chuchoté, ceci surtout dans les contacts plus rapprochés. Ces exagérations sont beaucoup plus marquées durant un échange face à un enfant que durant celui face à un adulte. L'intonation est également modifiée. Elle est très accentuée, soulignée, voire chantante. Les variations sont largement exagérées. Les mélodies sont longues et douces. Grâce à ces exagérations, la structure phonétique et rythmique des mots et des énoncés est mise en évidence.

...à la stimulation du langage

L'orthophoniste montre, par son attitude face au bébé, que lors des échanges entre le bébé et l'adulte, différents moyens de communication sont utilisés (Denni-Krichel, 1998a, p. 9) :

- au niveau corporel : les attitudes, les postures, les gestes montrent, décrivent, occupent l'espace et attirent l'attention de l'enfant vers celui qui parle. Ces moyens de communication complètent le code linguistique, que l'enfant ne maîtrise pas;
- au niveau du visage : avec l'utilisation d'expressions faciales exagérées (yeux, bouche, lèvres, etc.). Le contact oculaire est présent de façon soutenue durant tout l'échange. Tout le visage participe par des mimiques, des sourires, un regard expressif ou le haussement des sourcils. Les mimiques apportent plus d'informations que le canal linguistique et amènent de nombreux renseignements complémentaires notamment quant aux sentiments. Ces moyens de communication non verbaux soutiennent et renforcent l'expressivité du discours. De cette manière, l'adulte attire l'attention de l'enfant et l'aide à se concentrer sur l'interaction;

L'orthophoniste rend progressivement les parents attentifs à la nécessité de simplifier le discours et d'introduire des éléments de plus en plus complexes suivant l'évolution du langage de l'enfant.

L'accompagnement parental consiste donc en un véritable travail de partenariat entre les parents et l'orthophoniste autour de l'enfant.

...à l'utilisation maximale de situations de la vie quotidienne dans l'apprentissage du langage

Le langage, avant tout, est un moyen pour communiquer ses besoins, ses sentiments, etc. L'enfant parle parce qu'il désire communiquer. L'enfant doit ressentir le besoin de communiquer, de parler. Il faut donc, dans un premier temps, que les parents comprennent qu'il ne faut pas toujours aller au-devant des besoins et désirs de l'enfant, mais l'amener à exprimer son désir (faim, incommodité, etc.).

Toutes les situations de la journée sont des occasions pour parler avec son enfant : le bain, l'habillage, les courses, les repas, les jeux, les promenades, les livres. Il faut donc profiter de ces moments pour laisser à l'enfant l'initiative de la communication. Reformuler l'énoncé de l'enfant, élaborer d'avantage son idée, poser des questions ouvertes tout en lui laissant le temps de répondre, fournir un bon modèle verbal sans exiger que l'enfant répète sont les bonnes attitudes à adopter (Denni-Krichel, 1998a, p. 3).

Il est recommandé de mettre en place une communication augmentative afin de favoriser l'autonomie de l'enfant.

Un ensemble de conseils concernant l'éveil sensori-moteur et l'éveil à la communication

Il s'agit de préparer l'enfant au langage par une série d'acquisitions essentielles à la construction de celui-ci. Pour cela, il faut veiller à la mise en place (Denni-Krichel, 1998b, p. 2) :

- du regard et de l'attention conjointe ;
- de l'audition et de l'orientation au son ;
- de la préhension ;
- de l'imitation ;
- de la musculature bucco-faciale ;
- des productions sonores.

Conclusion

Naturellement, les parents, les éducateurs, et l'orthophoniste lui-même ont le projet d'amener l'enfant porteur d'une trisomie à la communication verbale. En attendant sa mise en place, il ne faut pas hésiter à se tourner vers d'autres formes de communication, l'essentiel étant de trouver le moyen permettant à chaque enfant d'exprimer ses besoins les plus élémentaires, ses douleurs, ses désirs, autrement dit de se positionner en tant qu'interlocuteur et donc en tant que sujet.

Il est donc fortement recommandé de mettre en place une communication augmentative (objets, gestes, cartes de communication avec photographies, images, pictogrammes, etc.). L'introduction de ce type de communication parallèle ne signifie absolument pas que l'on renonce à la stimulation du langage oral : au contraire, ces systèmes de communication à support visuel constituent un appoint par rapport au langage parlé, dont ils favorisent la compréhension et l'émergence et le développement sans nécessairement s'y substituer à terme.

L'orthophoniste a bien conscience qu'il ne s'agit en aucun cas de tenter de gommer le handicap, mais au contraire de développer par des stimulations multimodales, multi-sensorielles, les différentes fonctions de déglutition, de phonation, de respiration, de favoriser la communication verbale ou non verbale, de proposer d'autres moyens de communication, afin d'amener l'enfant vers la plus grande autonomie possible.

L'ensemble des interventions proposées requiert un partenariat efficace avec les parents afin de favoriser au mieux le développement de la communication chez l'enfant et ce, dès son plus jeune âge.

Bibliographie

- Denni-Krichel, N. (2000). Le partenariat parents/orthophoniste dans l'éducation langagière d'un enfant porteur d'un handicap. *Rééducation Orthophonique*, 202, 77-87.
- Denni-Krichel, N. (1998a). *Parents, votre enfant apprend à parler. Livret de conseils pour les parents d'enfants présentant des difficultés de langage*. Isebergues : Ortho-Edition.
- Denni-Krichel, N. (1998b). *Parents, comment bien préparer votre enfant au langage. Livret de conseils pour les parents d'enfants présentant des difficultés de langage*. Isebergues : Ortho-Edition.
- Denni-Krichel, N. (1992). La guidance parentale. *Les dossiers de l'Orthophoniste*, 116 (supplément), 1-8.
- Rondal, J.-A. (1986). *Le développement du langage chez l'enfant trisomique 21. Manuel pratique d'aide et d'intervention*. Bruxelles : Mardaga.



Nicole Denni-Krichel
Orthophoniste
Rue de l'Elmerforst 16
67200 Strasbourg
n.denni-krichel@wanadoo.fr

Impressum

Revue suisse de pédagogie spécialisée
1/2014, mars 2014, 4^e année
ISSN 2235-1205

Editeur

Fondation Centre suisse
de pédagogie spécialisée (CSPS)
Maison des cantons
Speichergasse 6, CH-3000 Berne 7
Tél. +41 31 320 16 60, Fax +41 31 320 16 61
cspss@cspss.ch, www.cspss.ch

Rédaction et production

redaction@cspss.ch
Responsables : Béatrice Kronenberg,
Martin Sassenroth
Coordination : Céline Joss Almassri
Rédaction : Céline Joss Almassri,
Myriam Jost-Hurni
Layout : Monika Feller

Parution

Mars, juin, septembre, décembre

Délai rédactionnel

Pour juin 2014 : 2 mars 2014
Pour septembre 2014 : 2 juin 2014

Annonces

annonces@cspss.ch
Délai : le 10 du mois précédant la parution
1/1 page : CHF 660.-
1/2 page : CHF 440.-
1/4 page : CHF 220.-
TVA exclue

Tirage

300 exemplaires

Impression

Ediprim SA, Bienne

Abonnement annuel

Suisse : CHF 35.90 (TVA incluse)
Etranger : CHF 42.00

Numéro isolé

Suisse : CHF 9.20 (TVA incluse)
Europe : CHF 9.00 (+ CHF 4.90 port)
Autres pays : CHF 9.00 (+ CHF 6.30 port)

Reproduction

Reproduction des articles autorisée avec
accord préalable de l'éditeur.

Responsabilité

Les textes publiés dans cette revue sont de
la responsabilité de leurs auteurs. Ils ne
reflètent pas forcément l'avis de la rédaction.

Informations

www.cspss.ch/revue
cspss@cspss.ch