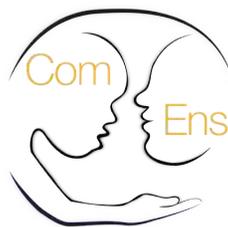


Rapport d'activité scientifique final du projet :

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

Marion Dohen
Amélie Rochet-Capellan

2014-2017



PREAMBULE	5
1. LA TRISOMIE 21, FONDEMENTS ET MOTIVATIONS DU PROJET COMENS	7
1.1. Qu'est-ce que la trisomie 21, qui est concerné ?	7
1.2. Pourquoi un projet de recherche sur la communication des personnes avec T21 ?	8
1.3. Organisation du projet	10
1.3.1. Les responsables du projet	10
1.3.2. Structure du projet	11
1.3.3. Partenaires et collaborations	12
1.3.4. Synthèse des travaux réalisés et des livrables	12
2. LES DIFFICULTES COMMUNICATIVES DES PERSONNES AVEC T21 : ANALYSE PROSPECTIVE	19
2.1. Analyse documentaire	19
2.2. Enquête auprès des familles	19
2.3. Enquête auprès des professionnels	22
2.4. Entretiens, ateliers, conférences...	25
3. TRAVAUX DE RECHERCHE EXPERIMENTALE	27
3.1. Axe 1 – Communiquer c'est PARLER : Comprendre, diagnostiquer et aider les troubles de la parole chez les personnes avec trisomie 21	27
3.1.1. Cadre et problématique	27
3.1.2. Enregistrement du corpus : parole des adultes avec T21	30
3.1.3. Caractérisation acoustique des voyelles produites par les adultes avec T21	34
3.1.4. Étude de la perception de la parole produite par les personnes avec T21	36
3.2. Axe 2 – Communiquer c'est GESTUALISER : Explorer et exploiter la gestualité manuelle pour aider les troubles de l'articulation de la parole	39
3.2.1. Cadre et motivation	40
3.2.2. Apport de la gestualité manuelle dans l'apprentissage de nouveaux mots	44

3.2.3.	Utilisation des gestes manuels dans l'interaction entre et avec des enfants	50
3.2.4.	Caractérisation des productions motrices gestuelles des adultes avec T21	52
3.2.5.	Perspectives	55
3.3.	Axe 3 – Communiquer c'est INTERAGIR : Comprendre le rôle de l'interlocuteur et adapter l'environnement pour aider la communication	55
3.3.1.	Cadre et motivation	55
3.3.2.	Étude des stratégies communicatives multimodales dans l'interaction entre une personne avec T21 et une personne tout-venant	57
3.3.3.	Perspectives	63
4.	TRANSFERER LES CONNAISSANCES ET ADAPTER LA RECHERCHE AUX PERSONNES AVEC T21	65
4.1.	Transfert et diffusion des connaissances	65
4.1.1.	Site internet www.communiquonsensemble.com	65
4.1.2.	Création d'un film de sensibilisation sur les difficultés communicatives des personnes avec T21	68
4.1.3.	Film de témoignage des personnes ayant participé au projet	68
4.1.4.	Film documentaire sur le projet ComEns	69
4.1.5.	Communication auprès des professionnels, des familles et des personnes concernées	69
4.1.6.	Communication auprès de la communauté scientifique	72
4.2.	Recherche participative et accessibilité	73
4.2.1.	Création de supports accessibles	74
4.2.2.	Ateliers « familiarisation et participation à la recherche »	76
5.	COMENS DANS LES MEDIAS	81
6.	RAPPORT FINANCIER	83
7.	REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	85

Préambule

Le projet de recherche **Communiquons Ensemble : Co-construction de l'espace communicatif multimodal entre personnes porteuses de trisomie 21 et personnes « ordinaires » ou ComEns**, vise à appliquer les avancées de la recherche sur la parole, la gestualité manuelle et l'interaction pour améliorer la communication des personnes avec trisomie 21 (T21) en collaboration avec les personnes elles-mêmes, leurs familles et les professionnels de leur prise en charge.

Ce rapport résume les travaux réalisés dans le cadre du projet de mai 2014 à mars 2017 et fournit des liens vers les livrables du projet, dont la plupart ont été mis à disposition des personnes concernées, leurs proches et les professionnels via le site internet du projet (www.communiquonsensemble.com) et celui de la FIRAH. Le rapport comporte les parties suivantes :

1. Une introduction générale de la trisomie 21 ; des fondements et de la structure du projet de recherche ainsi qu'une synthèse des documents de travail et des livrables du projet ;
2. Une synthèse des travaux de prospective : bibliographie, enquête et échanges réalisés afin d'identifier les difficultés des personnes concernées et de les impliquer dans la recherche ;
3. Une présentation des travaux de recherche expérimentale réalisés pour mieux comprendre l'origine des difficultés et apporter des solutions ;
4. Une présentation du travail d'échange avec les personnes concernées afin de mieux les impliquer dans la recherche et du travail diffusion réalisé en parallèle des travaux de recherche.

Les principaux partenaires du projet remercient les participants adultes et enfants, tout-venant et avec T21 ainsi que leurs familles, les étudiants qui ont choisi de participer au projet, les professionnels qui ont suivi le projet avec un intérêt stimulant et les chercheurs et personnels administratif du GIPSA-lab qui ont participé à la valorisation du travail effectué.

1. La trisomie 21, fondements et motivations du projet ComEns

1.1. Qu'est-ce que la trisomie 21, qui est concerné ?



Down syndrome is a condition which is caused by an extra chromosome.¹

It is not a disease. You can't catch it from anyone. It is just something that happens.²

People sometimes do come out with words like 'Down syndrome sufferer'. The only thing I suffer from is bad attitudes.³

La trisomie 21 (T21) ou syndrome de Down est causée par la présence d'un chromosome 21 surnuméraire dans le génotype. Il s'agit d'une anomalie génétique très fréquente, présente dans toutes les sociétés. Le risque de concevoir un enfant avec T21 augmente avec l'âge de la mère, de 1/1500 à 20 ans à 1/100 à 40 ans (HAS, 2015). En France, la prévalence de la T21 a été estimée à 27,3 pour 10 000 grossesses et à 6,6 pour 10 000 naissances en 2011-2012, soit en 2012, 570 naissances et un taux d'interruption médicale de grossesse moyen d'environ 80%. La T21 induit des anomalies anatomiques et physiologiques qui affectent la santé des personnes concernées et leur condition physique. En particulier, près de la moitié des personnes avec T21 naissent avec une cardiopathie. Les problèmes de thyroïde et de diabète sont aussi souvent présents, ainsi qu'un vieillissement précoce, qui s'accompagne de démence de type Alzheimer plus fréquemment que dans la population tout-venant. La T21 se caractérise par un phénotype anatomique et comportemental bien décrit dans la littérature, en particulier par le médecin britannique John Langdon Down au 19^{ème} siècle, à qui on doit aussi le qualificatif de « mongolien », devenu dans le langage courant une insulte synonyme de « débile ». La T21 est en effet bien connue pour la déficience intellectuelle qui l'accompagne souvent. C'est même la cause la plus connue de déficience intellectuelle d'origine

¹ « La trisomie 21 est une condition causée par un chromosome en plus ». Jeune femme avec T21, film de la BBC *Things people with Down's syndrome are tired of hearing* (Les choses que les personnes avec trisomie 21 sont fatiguées d'entendre). Voir l'article sur le site du projet ComEns : <http://communiquonsensemble.com/fr/avancees/67/show>.

² « Ca n'est pas une maladie. Personne ne peut vous la transmettre. C'est juste quelque chose qui arrive ». Conférence TEDx de Karen Gaffney (2015), personne avec T21. Voir l'article sur le site du projet ComEns : <http://www.communiquonsensemble.com/fr/avancees/61/show>.

³ « Certaines personnes peuvent dire : les gens qui souffrent de trisomie 21. La seule chose dont je souffre c'est des mauvaises attitudes/mauvais comportements ». Jeune femme avec T21, film de la BBC *Things people with Down's syndrome are tired of hearing* (Les choses que les personnes avec trisomie 21 sont fatiguées d'entendre). Voir l'article sur le site du projet ComEns : <http://communiquonsensemble.com/fr/avancees/67/show>.

génétique (Katz & Lazcano-Ponce, 2008). À l'heure actuelle, dans un cadre bio-psycho-social du handicap, on est cependant en droit de s'interroger sur la part de l'anomalie génétique vs. de la mauvaise adaptation de l'environnement à la personne (que ce soit en terme de prise en charge ou d'évaluation) dans la genèse et le diagnostic de la déficience intellectuelle. Malgré ces difficultés et stigmatisations diverses, les progrès de la médecine et de la prise en charge des personnes avec T21 ont abouti à une amélioration très significative de leur espérance de vie (de 25 ans en 1983 à 49 ans en 1997, selon la HAS (2007) ou de 12 ans en 1949 à 60 ans aujourd'hui selon Bittles et al., 2007), soulevant de nouveaux enjeux en ce qui concerne le projet de vie de ces personnes, en particulier à l'âge adulte.

Aujourd'hui, environ 50 000 personnes avec T21 vivent en France. Si d'énormes progrès ont été faits pour améliorer la qualité de vie de ces personnes, notamment sous l'impulsion d'un combat quotidien des familles, beaucoup reste à faire. Globalement, le domaine médical a dominé la recherche autour de la T21, avec des visées thérapeutiques mais aussi de diagnostic prénatal. L'augmentation de l'espérance de vie des personnes avec T21, rendue possible par certaines de ces recherches, a accentué la nécessité d'améliorer leur qualité de vie et leur insertion sociale et de considérer des problématiques liées à l'âge adulte et au vieillissement.

1.2. Pourquoi un projet de recherche sur la communication des personnes avec T21 ?

I think it will be surprising to some that families who have children with Down syndrome feel so positive and even enriched. But our respondents have shared a resiliency that has translated into meaningful life journeys.⁴

La question de sa trisomie, très omniprésente dans le livre, s'est effacée avec le temps derrière la relation qui s'est établie entre nous. Ne subsiste que le plaisir que ce soit elle qui soit venue bien que je ne l'attendais pas « comme ça ».⁵

I wonder what comes to mind when you think of our tomorrows, the tomorrow of people with Down syndrome. Some of you may be thinking "Is there a tomorrow for people like us?"⁶

Malgré les avancées des connaissances et les efforts de communication des familles, on constate aujourd'hui encore que les personnes avec T21 sont socialement victimes d'attentes et d'a priori négatifs

⁴ « Je pense que certains vont être surpris par le fait que les familles avec un enfant avec trisomie 21 soient si positives et se sentent même enrichies. Mais les personnes ayant répondu à nos questionnaires partagent une résilience qui s'est transformée en un parcours de vie plein de sens ». Interview de Brian Skotko, médecin généticien aux USA qui mène aussi des recherches sur l'annonce du diagnostic aux futurs parents ou sur le vécu des familles (référencées sur le site du projet ComEns : <http://www.communiquonsensemble.com/fr/avancees/54/show>).

⁵ Interview (2014) de Fabien Toulmé, papa de Julia, petite fille avec T21 et auteur de la bande dessinée *Ce n'est pas toi que j'attendais* : <http://france3-regions.blog.francetvinfo.fr/actu-bd-livrejeunesse/2014/10/20/ce-nest-pas-toi-que-jattendais-linterview-de-fabien-toulme.html>.

⁶ « Je me demande ce qu'il vous vient à l'esprit quand vous pensez à notre futur, le futur des personnes avec trisomie 21. Certains d'entre vous doivent penser : 'Est-ce qu'il y a un futur pour des personnes comme nous?' ». Conférence TEDx de Karen Gaffney, (2015), *All lives matter* (Toutes les vies comptent). Voir l'article sur le site du projet ComEns : <http://www.communiquonsensemble.com/fr/avancees/61/show> ou la vidéo sur YouTube <https://www.youtube.com/watch?v=HwxjoBQdn0s> ou le site de la fondation Karen Gaffney : <http://karengaffneyfoundation.com/>.

en ce qui concerne leurs compétences intellectuelles et leur potentiel d'apprentissage. Les personnes naïves en ce qui concerne la T21 ont une représentation souvent décalée, pour ne pas dire catastrophiste, de cette condition. On peut ici faire référence à la bande dessinée de Fabien Toulmé, « Ce n'est pas toi que j'attendais » (voir citation ci-dessus) qui rend compte de manière très touchante et honnête de son vécu en tant que père non préparé à accueillir sa petite fille avec T21. On peut aussi noter qu'il est très commun de penser, entre autre, qu'un enfant avec T21 ne pourra pas apprendre⁷ ou qu'il aura des comportements difficiles en milieu scolaire. Quand quelqu'un annonce qu'il/elle a une personne avec T21 dans sa famille, les gens répondent souvent pas des regards ou des paroles équivalentes à « Je suis vraiment désolé pour toi », alors que des travaux de recherche montrent que les familles avec un enfant avec T21 aussi bien que cet enfant ont en large majorité un vécu positif (voir citation ci-dessus et Skotko et al., 2015, 2011a, 2011b, 2011c). La plupart des personnes « naïves » sont tellement accrochées à leurs apriori qu'elles ont pourtant du mal à le croire (cf. citation de B. Skotko ci-dessus). L'analyse des raisons d'un tel décalage entre le vécu des personnes concernées et la représentation sociétale de la T21 va bien au-delà du présent rapport et du projet de recherche ComEns. On peut malgré tout émettre au moins deux sources à ce phénomène qui sont au cœur des motivations du projet ComEns : **(1) le manque de recherches en sciences humaines, et en particulier sur le développement des compétences de l'enfant avec T21 et sur les capacités d'apprentissage chez l'adulte, à mettre en lien avec la dominance des conceptions biologiques/génétiques et du « tout médical » de la déficience intellectuelle, au dépend des conceptions sociales ; (2) le manque de transfert des avancées théoriques et pratiques de la recherche quelle qu'elle soit vers le grand public et les personnes concernées.** Sur le terrain, les professionnels du monde médico-socio-éducatif ne disposent pas toujours des connaissances et résultats leur permettant d'appuyer des prises en charges innovantes auprès des familles ou des instances décisionnelles. La recherche et sa diffusion ont ici un rôle important à jouer.

S'ajoute à ces problématiques, un contexte médico-social où le dépistage prénatal de la T21 est de plus en plus systématique, précoce et fiable (cf. mise en place récente du DPNI⁸ en France), renvoyant au quotidien aux personnes concernées l'image d'une société qui préfère ne pas les voir naître⁹, puisque la grande majorité des diagnostics positifs se soldent par des interruptions de grossesse. En parallèle, les voix des familles et des personnes avec T21 n'ont jamais été aussi fortes dans les médias et en particulier sur

⁷ Voir par exemple le film de la BBC *Things people with Down's syndrome are tired of hearing* (Les choses que les personnes avec trisomie 21 sont fatiguées d'entendre). Cf. article sur le site du projet ComEns : <http://communiquonsensemble.com/fr/avancees/67/show>.

⁸ Dépistage Prénatal Non-Invasif détectant l'ADN fœtal dans le sang maternel dès la dixième semaine de grossesse et dépistant 99% des trisomies 21, maintenant proposé et remboursé pour les femmes enceintes présentant un risque au test combiné supérieur à 1/250.

⁹ Voir par exemple le reportage *A world without Down Syndrome* (Un monde sans trisomie 21) de la BBC, octobre 2016 : <https://www.youtube.com/watch?v=x16wGajCHIw> ou l'article sur le site du projet ComEns : <http://www.communiquonsensemble.com/fr/avancees/60/show>.

internet¹⁰. On peut souhaiter qu'elles finissent par se faire entendre de manière plus systématique par les professionnels, le grand public et les décideurs des organismes médico-socio-éducatifs. En parallèle, afin de soutenir l'expression des personnes avec T21 et leur intégration sociale, la recherche doit permettre de comprendre et d'améliorer leurs capacités communicatives. En effet, comme l'ont mis en évidence les travaux réalisés dans le cadre du projet ComEns pour établir un état des lieux (voir section II), la communication en général, et la parole en particulier, sont identifiées comme une des difficultés omniprésentes chez les personnes avec T21. **Or, c'est de pouvoir communiquer de manière compréhensible ce qu'elles ressentent et ce qu'elles désirent qui permettra à ces personnes de ne pas être réduites à leur déficience intellectuelle, et de ne plus être privées de la reconnaissance de leur potentiel de développement à tout âge et des prises en charge adaptées pour le développer. Il est donc important de développer des recherches analysant les compétences communicatives des personnes avec T21 à tout âge et de sensibiliser les personnes proches et le grand public à ces difficultés et aux solutions possibles. Cette problématique et le cœur du projet ComEns.**

1.3. Organisation du projet

1.3.1. Les responsables du projet



Le projet « Communiquons ensemble » est l'initiative de deux chercheuses en sciences cognitives et sciences du langage qui travaillent au laboratoire GIPSA-Lab¹¹ à Grenoble : Marion Dohen (MD¹²), Maître de conférence à Grenoble-INP et Amélie Rochet-Capellan (ARC¹³), Chargée de

recherche au CNRS. Le laboratoire GIPSA est une Unité Mixte de Recherche (UMR), c'est-à-dire qu'il est sous la tutelle de l'Université Grenoble Alpes, de Grenoble-INP et du CNRS. Il s'agit d'un laboratoire interdisciplinaire qui inclut trois départements de recherche : le DIS (Département Images-Signal), le DAUTO (Département Automatique) et le DPC (Département Parole-Cognition). MD et ARC sont membres du DPC. Les chercheurs de ce département travaillent majoritairement sur la parole, la communication et le langage avec des approches variées allant de la linguistique, au traitement du signal,

¹⁰ On peut trouver de nombreuses vidéos sur YouTube mais aussi des pages Facebook en France et ailleurs ainsi que des reportages télévisés sur la condition réelle des personnes avec T21 et des réflexions sur ce que la société impose en mauvaise connaissance de cause... Nous avons répertorié certaines de ces vidéos/sites sur le site internet du projet ComEns.

¹¹ Grenoble Image Parole Signal Automatique, www.gipsa-lab.grenoble-inp.fr

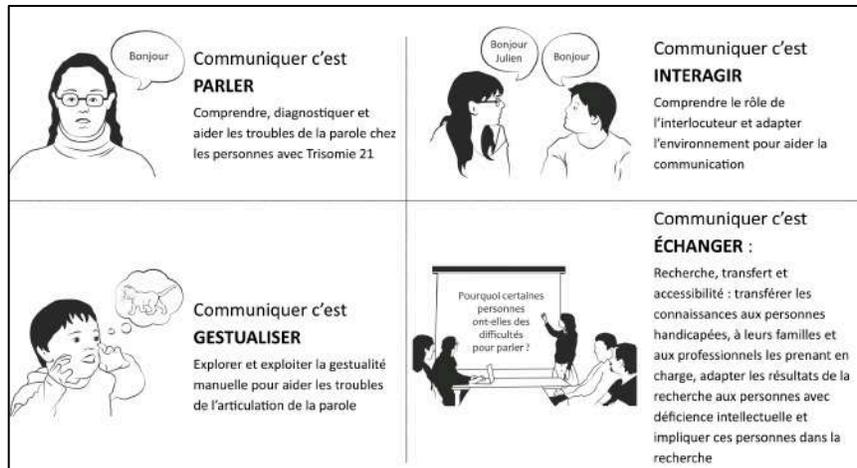
¹² www.gipsa-lab.grenoble-inp.fr/~marion.dohen

¹³ www.gipsa-lab.grenoble-inp.fr/~amelie.rochet-capellan

en passant par la psychologie expérimentale, le contrôle moteur et la modélisation. Un des enjeux anciens du DPC est de comprendre les mécanismes de production et de perception de la parole ainsi que leurs liens avec le langage.

1.3.2. Structure du projet

Le projet est organisé en 4 axes qui s'intéressent chacun à des aspects spécifiques de la communication. En effet, communiquer c'est : Parler, Gestualiser, Interagir et Échanger (voir Figure ci-dessous¹⁴).



Cette organisation a été choisie pour faciliter la compréhension du projet par différents publics. Le site internet du projet a aussi été conçu selon ces 4 axes (voir Tableau ci-dessous, extrait de la page « Informations » du site du projet¹⁵).

 <p>PARLER</p>	<p>Axe 1 : Communiquer c'est parler. Parler, c'est mettre en mouvement et coordonner de nombreux organes. C'est aussi utiliser des retours sensoriels multiples et complexes (audition, vision, toucher). On parle de multimodalité de la parole. Le premier axe de recherche de ComEns s'intéresse à la parole multimodale des personnes qui ont des difficultés à parler.</p>
 <p>GESTUALISER</p>	<p>Axe 2 : Communiquer c'est gestualiser. On communique en mettant notre corps en mouvement. On bouge nos articulateurs (langue, lèvres, mâchoire...) dans la parole mais aussi nos mains. La recherche nous apprend que le contrôle moteur des gestes manuels communicatifs et de la parole ne sont pas indépendants. Ainsi, le deuxième axe du projet vise à évaluer comment l'implication du geste manuel dans la communication peut aider le contrôle complexe de la parole.</p>
 <p>INTERAGIR</p>	<p>Axe 3 : Communiquer c'est interagir. Quand on communique, c'est en général avec une autre personne. La recherche sur la parole montre que la manière dont on parle dépend de la personne avec qui on parle. Deux personnes en conversation tendent aussi à se coordonner, à utiliser un même vocabulaire, à bouger ensemble. Ainsi, le troisième axe de ComEns vise à comprendre comment l'interlocuteur influence la communication de la personne qui a des difficultés à parler. Notre hypothèse est ici que la difficulté communicative n'est pas « dans la personne » qui en souffre mais dans l'interaction avec l'autre.</p>

¹⁴ Telle que présentée lors de nos interventions auprès de différents publics (voir par exemple Annexes A.4.6 et A.4.10)

¹⁵ <http://www.communiquonsensemble.com/fr/infos>

	<p>Axe 4 : Communiquer c'est échanger. ComEns est un projet de recherche appliquée qui vise aussi à développer des échanges entre la recherche fondamentale, les personnes concernées, leurs familles, les professionnels et le grand public. C'est à cette fin d'échange que nous avons mis en place ce site web. Nous souhaitons avant tout connecter la recherche au quotidien, pour que les connaissances et les applications récentes bénéficient à ceux qui en ont le plus besoin.</p>
---	---

Le projet « Communiquons Ensemble » a l'originalité d'adopter une approche transversale du problème de communication des personnes avec T21. En effet, il nous paraît indispensable d'avancer en parallèle sur différentes facettes de la communication afin de construire un tableau global des difficultés communicatives des personnes avec T21, connecté avec les avancées théoriques et méthodologiques de la recherche fondamentale.

1.3.3. Partenaires et collaborations

Le projet a été mis en place en collaboration avec l'Association de Recherche et d'Insertion Sociale des Trisomiques (ARIST¹⁶). Les études du projet ont été réalisées en collaboration avec les familles de l'ARIST et les usagers du CAMSP et de l'ESAT-SAJ de l'ARIST ainsi que différents professionnels (Estelle Gillet-Perret, orthophoniste au Centre Référent des Troubles du Langage et des Apprentissages du CHU de Grenoble, les orthophonistes du CAMSP de l'ARIST, le Réseau de santé ANAÏS¹⁷, Marielle Lachenal, formatrice MAKATON, les éducateurs spécialisés de l'ESAT-SAJ de l'ARIST) et de nombreux étudiants.

Le travail de recherche ainsi que celui de formation des étudiants en orthophonie a été effectué en collaboration avec : Agnès Bo et Agnès Witko (ISTR¹⁸, Université Claude Bernard Lyon 1), Jean-Marc Colletta¹⁹ (laboratoire LIDILEM, Université Grenoble Alpes).

1.3.4. Synthèse des travaux réalisés et des livrables

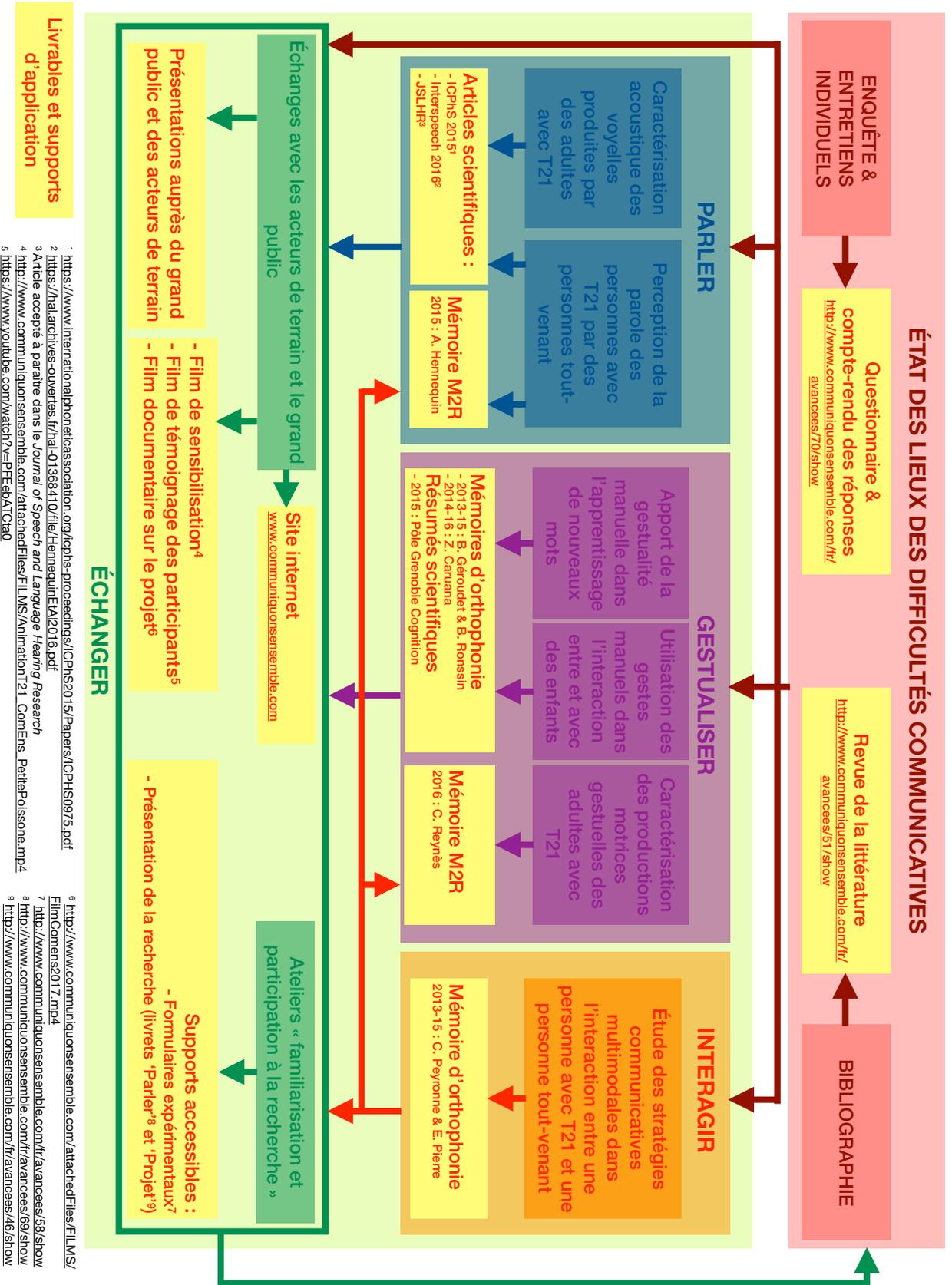
Le schéma et le tableau des pages suivantes synthétisent l'ensemble des travaux réalisés et des livrables, mis à disposition dans les annexes multi-supports du projet. Le schéma permet d'appréhender les liens qui existent entre les différentes parties du projet et les livrables qui en découlent.

¹⁶ www.arist.asso.fr

¹⁷ <http://www.reseau-sante-anais.com>

¹⁸ <http://istr.univ-lyon1.fr>

¹⁹ http://lidilem.u-grenoble3.fr/membres/Consultation-d-une-fiche-membre?mem_id=18



¹ <https://www.internationalphoneticassociation.org/iphonetics/proceedings/CPNS2015/Papers/ICPHS0975.pdf>

² <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01398410/file/HennequinEA12016.pdf>

³ Article accepté à paraître dans le *Journal of Speech and Language Hearing Research*

⁴ http://www.communiquonsensemble.com/attachedFiles/FILMS/AnimationT21_CoMEns_PetitePoissone.mp4

⁵ <https://www.youtube.com/watch?v=PFFebATCta0>

⁶ <http://www.communiquonsensemble.com/attachedFiles/FILMS/>

⁷ <http://www.communiquonsensemble.com/fr/avancees/58/show>

⁸ <http://www.communiquonsensemble.com/fr/avancees/69/show>

⁹ <http://www.communiquonsensemble.com/fr/avancees/46/show>

Les livrables et annexes peuvent être téléchargés grâce au lien ci-dessous pour une durée d'un mois après la livraison du présent rapport :

<http://www.communiquonsensemble.com/RapportFirah/>

Login : FIRAHA_ARC_MD, mot de passe : FIRAHA_ARC_MD

Les documents de travail ne doivent être diffusés sans l'accord préalable des responsables du projet M. Dohen et A. Rochet-Capellan. La diffusion des articles scientifiques est soumise aux règles de l'éditeur.

Livrables État des lieux

Code Annexe	Documents	Nom du fichier dans les annexes électroniques	Notes
A.0.1	Questionnaire sur la communication des personnes avec T21 à destination des familles	A.0.1a_ QuestionnaireComEnsParole_V1.pdf et A.0.1b_ QuestionnaireComEnsParole_V2.pdf	Docs. de travail diffusés sur le web pendant le projet
A.0.2	Compte-rendu sur l'analyse du questionnaire	A.0.2_AnalyseQuestionnaireComEnsParole.pdf	Doc. de travail non diffusé
A.0.3	Mémoire d'orthophonie de M. Lachenaud et E. Laflaquière (2016) et questionnaire de l'enquête associée	A.0.3a_MemoireML-EL_2016.pdf et A.0.3b_ QuestionnaireOrthoDist.pdf	Docs. de travail non diffusés
A.0.4	Prospection et Analyse documentaire – Synthèse de 12 pages sur la base de 73 références + 23 fiches de lecture	A.0.4_comens_rapport-complet_pdf.pdf	Disponible sur le Centre Ressource de la FIRAHA. http://www.firah.org/centre-ressources/upload/publications/rl/comens/comens_rapport-complet_pdf.pdf

Livrables Axe 1. Communiquer c'est parler

Code Annexe	Documents	Nom du fichier dans les annexes électroniques	Notes
A.1.1	Accord du CERNI pour l'étude avec les adultes avec T21	A.1.1_AvisCERNI-Adultes.pdf	Doc. de travail non diffusé
A.1.2	Document pour le consentement éclairé pour l'étude avec les adultes avec T21	A.1.2_ConsentementAdulteT21.pdf	Doc. de travail non diffusé
A.1.3	Formulaire de droit à l'image pour l'étude avec les adultes avec T21	A.1.3_DroitImageAdulteT21.pdf	Doc. de travail non diffusé
A.1.4	Questionnaire pour évaluer les difficultés communicatives telles que ressenties par les personnes avec T21	A.1.4_QuestCommunicationAdulteT21.pdf	Doc. de travail non diffusé
A.1.5	Questionnaire pour évaluer la connaissance et le ressenti des personnes tout-venant en ce qui concerne les personnes avec T21	A.1.5a_ QuestOrdT21Femme.pdf et A.1.5b_ QuestOrdT21Homme.pdf	Doc. de travail non diffusé
A.1.6	Mémoire d'orthophonie de Camille Peyronne et Emilie Pierre	A.1.6_MemoireCP-EP_2015.pdf	Référencé sur le Centre Ressource de la FIRAHA
A.1.7	Article sur la production de la parole par les personnes avec T21 publié dans une conférence internationale sur la phonétique	A.1.7_RochetCapellan-Dohen_ICPhS2015.pdf	Impact international

	(ICPhS, Glasgow, 2015)		
A.1.8	Article sur la perception de la parole des personnes avec T21 par les personnes ordinaires publié dans une conférence internationale sur la parole (Interspeech, San Francisco, 2016)	A.1.8_HennequinEtAl_Interspeech2016.pdf	Impact international
A.1.9	Mémoire de Master 2R sciences cognitives d'Alexandre Hennequin, 2015	A.1.9_MemoireAH_2015.pdf	Doc. de travail non diffusé
A.1.10	Photographies illustrant l'axe de recherche, voir aussi Annexes A.Film.1 et A.Film.2 pour des illustrations audio-vidéo	A.1.10_Photos-Axe-Parler.pdf	Pour utilisation privée par la FIRAH

Un article scientifique paraîtra prochainement dans une revue internationale générale sur la parole et les troubles de la parole : le *Journal of Speech Language and Hearing Research*, un des journaux les plus importants en recherche sur la parole (HIndex 113 selon Scimago).

Livrables Axe 2. Communiquer c'est gestualiser

Code Annexe	Documents	Nom du fichier dans les annexes électroniques	Notes
A.2.1	Mémoire d'orthophonie de B. Géroudet et B. Ronssin (2015)	A.2.1_MemoireBG-BR_2015.pdf	Référencé sur le Centre Ressource de la FIRAH
A.2.2	Dépliant accessible sur les résultats du mémoire d'orthophonie, par C. Canonica	A.2.2_DepliantMemoireBBAccessible.pdf	Mis à disposition sur le site du projet et distribué lors de nos interventions auprès des familles et des professionnels
A.2.3	Accord du CERNI pour l'étude avec les enfants	A.2.3_AvisCERNI-Enfants.pdf	Doc. de travail non diffusé
A.2.4	Document pour l'accord des parents à la participation de leur enfant	A.2.4_ConsentementEnfantT21.pdf	Doc. de travail non diffusé
A.2.5	Document lu pour obtenir l'accord oral de l'enfant	A.2.5_NoticeInformationEnfant.pdf	Doc. de travail non diffusé
A.2.6	Mémoire d'orthophonie de Z. Caruana (2016)	A.2.6_MemoireZC_2016.pdf	Doc. de travail non diffusé
A.2.7	Mémoire de Master 2 BIAESP de C. Reynès (2016)	A.2.7_MemoireCR_2016.pdf	Doc. de travail non diffusé
A.2.8	Photographies illustrant l'axe de recherche, voir aussi Annexes A.Film.1 et A.Film.2 pour des illustrations audio-vidéo	A.2.8_Photos-Axe-Gestualiser.pdf	Pour utilisation privée par la FIRAH

Livrables Axe 3. Communiquer c'est interagir

Code Annexe	Documents	Nom du fichier dans les annexes électroniques	Notes
A.3.1	Mémoire d'orthophonie de C. Peyronne et E. Pierre (2015)	A.3.1_MemoireCP-EP_2015.pdf	Référencé sur le Centre Ressource de la FIRAH
A.3.2	Dépliant accessible sur les résultats du mémoire d'orthophonie, par C. Canonica	A.3.2_DepliantMemoireCEAccessible.pdf	Mis à disposition sur le site du projet et distribué lors de nos intervention aux familles et professionnels
A.3.3	Mémoire de Master 2 recherche en sciences cognitives de L. Valdez	A.3.3_MemoireLV_2016.pdf	Doc. de travail non diffusé

	(2015)		
A.3.4	Photographies illustrant l'axe de recherche, voir aussi A.Film.1 et A.Film.2 pour des illustrations audio-vidéo	A.3.4_Photos-Axe-Interagir.pdf	Pour utilisation privée par la FIRAH

Livrables Axe 4. Communiquer c'est échanger

En plus de l'ensemble des documents répertoriés ci-dessous, le projet a inclus la conception et le développement d'un site internet. Le site a été alimenté par de nombreux articles permettant notamment la diffusion des livrables du projet (www.communiquonsensemble.com).

Code Annexe	Documents	Nom du fichier dans les annexes électroniques	Notes
A.4.1	Rapport du projet de J. Chastang et E. Darne sur la mise en place du site internet du projet	A.4.1_RapportProjetED-JC_2014.pdf	Doc. de travail non diffusé
A.4.2	Rapport de Q. Fombaron sur la charte graphique du site internet	A.4.2_RapportStageQF_2014.pdf	Doc. de travail non diffusé
A.4.3	Diapositives : Présentation aux familles de l'ARIST de juin 2014	A.4.3_PresentationARIST_juin2014.pdf	Présentation visualisable ici : http://mi2s.imag.fr/comprendre-et-ameliorer-la-communication-des-personnes-avec-trisomie-21
A.4.4	Diapositives : Présentation au CA de l'ARIST, février 2015	A.4.4_PresentationCA-ARIST_201502.pdf	Échange avec l'ARIST en soirée
A.4.5	Diapositives : Présentation invitée dans le cadre de la formation au Makaton de Marielle Lachenal, 13/10/2015	A.4.5_PresentationMakaton_20151013.pdf	Intervention auprès des professionnels en soirée
A.4.6	Diapositives : Présentation invitée au Syndicat des Orthophonistes de l'Isère, 12/01/2016	A.4.6_PresentationSODI_20160112.pdf	Intervention auprès des professionnels en soirée
A.4.7	Diapositives : Présentation invitée à la journée de l'INSERM sur la déficience intellectuelle, Fribourg, 15/11/2016	A.4.7_PresentationINSERMFribourg_20161115.pdf	Impact international
A.4.8	Diapositives : Présentation à la journée de la T21, Grenoble, 17/03/2017	A.4.8_PresentationJMT21_20170317.pdf	Présentation à destination des personnes concernées, des proches et des professionnels
A.4.9	Poster d'A. Hennequin à la journée de la T21 2017	A.4.9_PosterJMT21_2017.pdf	Présentation à destination des personnes concernées, des proches et des professionnels
A.4.10	Diapositives : Présentation invitée à	A.4.10_PresentationMT180s_20170413.pdf	Intervention auprès du grand public

	« ma thèse en 180 s », 13/04/2017		
A.4.11	Diapositives : présentation à ICPHS, à Glasgow en août 2015	A.4.11_PresentationICPhS_201508.pdf	Impact international, communauté scientifique de recherche sur la parole
A.4.12	Poster : présentation d'A. Hennequin à Interspeech 2016	A.4.12_PosterInterspeech_201609.pdf	Impact international, communauté scientifique de recherche sur la parole
A.4.13	Diapositives : Présentation aux journées du laboratoire Gipsa-lab, 16/11/2016	A.4.13_PresentationJournéesGIPSA_20161116.pdf	Intervention auprès du grand public
A.4.14	Formulaire accessible de droit à l'image	A.4.14_DroitImageAccessible.pdf	Document téléchargeable sur le site du projet
A.4.15	Flyer du projet	A.4.15_FlyerComEns.pdf	Distribué lors de nos interventions auprès de différents publics
A.4.16	Livret de présentation du projet de manière accessible	A.4.16_LivretComEnsAccessible.pdf	Distribué lors de nos interventions auprès de différents publics et disponible sur le site du projet
A.4.17	Livret accessible sur la parole	A.4.17_LivretParlerAccessible.pdf	Distribué lors de nos interventions auprès de différents publics et disponible sur le site du projet
A.4.18	Compte rendu sur les ateliers de familiarisation à la recherche sur la parole	A.4.18_CR_AteliersFamiliarisationRecherche.pdf	Doc. de travail non diffusé
A.4.19	Photographies illustrant l'axe de recherche, voir aussi Annexes A.Film.1 et A.Film.2 pour des illustrations audio-vidéo	A.4.19_Photos-Axe-Echanger.pdf	Pour utilisation privée par la FIRAH

Communications dans les médias sur le projet ComEns

Code Annexe	Documents	Nom du fichier dans les annexes électroniques ou lien vers le document
A.Media.1	Lettre de l'ARIST 47	A.Media.1_ARIST_LaLettre47.pdf
A.Media.2	Lettre de l'ARIST 48	A.Media.2_ARIST_LaLettre48.pdf
A.Media.3	Lettre de l'ARIST 49	A.Media.3_ARIST_LaLettre49.pdf
A.Media.4	Article dans le Dauphiné Libéré	A.Media.4_ComEns_ArticleDL.pdf
A.Media.5	Article dans le journal en ligne du CNRS, aussi publié dans les faits marquants de la brochure de Gipsa-Lab 2016	A.Media.5a_ArticleCNRS.pdf A.Media.5b_ArticleGipsa.pdf
A.Media.6	Article sur le site « Handicap.fr »	A.Media.6_ArticleHandicap.fr.pdf

Supports audio-visuels créés dans le cadre du projet

Code Annexe	Documents	Nom du fichier dans les Notes annexes
-------------	-----------	---------------------------------------

A.Film.1	Film court (~6 min) présentant le témoignage des participants du projet ComEns, réalisé dans le cadre de la Rencontre Handicap, Recherche et Citoyenneté de la FIRAH, 2016	A.Film.1_Participants.m4v	Vidéo la plus visualisée sur la chaîne YouTube de la FIRAH (plus de 1600 vues fin 2017)
A.Film.2	Film documentaire (~26 min) présentant le projet, les axes de recherche et certains résultats	A.Film.2_ComEns.mov	Diffusion à venir
A.Film.3	Film d'animation « Parler avec Tom » sur la parole des personnes avec T21	A.Film.3_ParlerAvecTom.mp4	Visualisable sur la chaîne You Tube de la FIRAH

2. Les difficultés communicatives des personnes avec T21 : analyse prospective

Un des premiers enjeux du projet ComEns a été d'établir un état des lieux des difficultés communicatives des personnes avec T21. Cet état des lieux a débuté par un travail de revue de la littérature qui a permis d'orienter une enquête et des entretiens auprès des familles, des professionnels et des personnes concernées. Ce travail de documentation et d'échange à plusieurs niveaux et selon différentes modalités a contribué à définir la recherche expérimentale, sa mise en place et son contexte. Il a aussi été mis à jour de manière itérative au cours du projet, les interactions avec les différents publics ayant amené à revoir certains aspects de la recherche et à redéfinir les besoins et les priorités, notamment en terme d'implication des personnes avec une déficience intellectuelle dans la recherche et d'adaptation des supports de diffusion de la recherche (voir Section 4). Nous résumons ici ces travaux et renvoyons le lecteur aux documents fournis en annexe pour le détail des travaux réalisés.

2.1. Analyse documentaire



Le premier livrable du projet ayant servi de base et motivé la recherche réalisée est une revue de la littérature fournie à la FIRAH en 2015. Ce document de 90 pages inclut un édito du président de l'association ARIST, partenaire du projet ; une synthèse de 12 pages des connaissances issues de la recherche, divisée en 4 chapitres, selon les 4 axes du projet : Communiquer c'est parler, Communiquer c'est gestualiser, Communiquer c'est interagir, et Communiquer c'est échanger (Recherche et accessibilité) ; une bibliographie thématique de 71 références dont 23 ont fait l'objet d'une fiche de lecture.

Nous ne détaillerons pas ce travail ici, il est disponible sur le centre ressources de la FIRAH via ce lien : http://www.firah.org/centre-ressources/upload/publications/rl/comens/comens_rapport-complet_pdf.pdf (voir aussi Annexe A.0.4).

2.2. Enquête auprès des familles

En parallèle de l'analyse documentaire, nous avons développé un questionnaire visant à enrichir l'état des lieux des difficultés communicatives des personnes avec T21 en s'informant du vécu des personnes auprès de leurs familles. Ce questionnaire est inspiré de ceux mis au point par Kumin (2012) aux Etats-Unis et a été élaboré en collaboration avec A. Bo (responsable du département d'orthophonie de l'ISTR, Lyon) et C. Peyronne et E. Pierre (étudiantes en orthophonie, ISTR, Lyon) dans le cadre de leur mémoire dirigé par

ARC et MD. Il porte sur les difficultés communicatives des personnes avec T21 vues par leur entourage et doit être rempli par une personne très proche de la personne avec T21 (parents, tuteurs, frères ou sœurs...). Le questionnaire complet est disponible en Annexe A.0.1²⁰.

Le questionnaire est divisé en 7 étapes et concerne la prise en charge, la parole, la gestualité orofaciale et manuelle et l'interaction. Sa diffusion par l'ARIST et la FIRAH a permis de récolter une cinquantaine de réponses. Nous présentons ci-dessous la synthèse de l'analyse de ces réponses, la méthodologie du questionnaire et l'analyse détaillée des résultats sont disponibles en Annexe A.0.2.



Résumé des résultats

Les répondants - Les 47 personnes ayant répondu sont toutes des membres de la famille d'une personne avec T21, francophones et majoritairement français. Les genres des personnes avec T21 sont assez équilibrés. Les moins de 6 ans sont sous-représentés alors que les 21-30 ans sont les plus représentés. Notons que les enfants de moins de 10 ans sont le plus souvent scolarisés soit dans le milieu ordinaire soit en Classe d'Inclusion Scolaire (CLIS). Après 10 ans, les personnes sont plutôt en établissement spécialisé ou CLIS et à l'âge adulte (>20 ans), en accueil de jour ou en établissement d'aide au travail. Le format du questionnaire et sa diffusion ont favorisé les réponses par des parents de milieux plutôt favorisés, avec une bonne maîtrise de la langue française.

Évaluation générale de la communication – La communication des personnes avec T21 est souvent jugée comme étant plus facile avec les parents et plus difficile avec une personne inconnue. Entre les deux on trouve la communication avec les proches, les soignants et les pairs qui sont jugées de manières équivalentes. Les situations de communication difficiles qui sont relatées sont essentiellement la narration d'événements vécus ou observés (hors contexte), l'adresse à une personne inconnue ou la prise de parole en public. Lorsque la communication ne fonctionne pas, les personnes adoptent plutôt des stratégies consistant à persévérer (insistance, répétition) qu'à abandonner. Les personnes demandent aussi souvent de l'aide à un proche intermédiaire plutôt que directement à leur interlocuteur.

Capacités de parole – La plupart des personnes avec T21 sont évaluées comme parvenant à communiquer avec la parole à différents degrés sauf trois personnes de moins de 10 ans dont les proches jugent qu'ils n'ont pas (encore) accès à la parole. L'âge d'apparition des premiers mots est par contre très

²⁰ La version électronique a été entièrement développée par les chercheuses afin de préserver les données.

variable. Le vocabulaire est jugé comme plutôt étendu et riche et le débit standard ou lent. Un des problèmes majeurs des personnes avec T21 restent l'articulation avec fréquemment des problèmes d'articulation des consonnes et un raccourcissement des mots et, moins fréquemment, un allongement des mots et un bégaiement.

Communication non-verbale – Celle-ci est jugée comme utilisée parfois à souvent. Les moyens les plus utilisés sont le pointage manuel et les expressions du visage puis le pointage par le regard, les mouvements de tête (type oui/non) et les gestes manuels conventionnels et discursifs. Les gestes manuels représentatifs et la communication avec l'ensemble du corps sont utilisés plus rarement. Les répondants rapportent souvent une facilité des personnes avec T21 à utiliser le geste manuel, les expressions faciales et les postures pour communiquer.

Utilisation d'outils de communication augmentatifs et alternatifs (CAA) – Ces outils sont peu utilisés par les personnes pour lesquelles nous avons obtenu une réponse. Deux personnes utilisent malgré tout des logiciels de synthèse de parole même si ceux-ci sont rapportés comme généralement peu connus. Les plus jeunes utilisent souvent des méthodes gestuelles telles que le Makaton ou la langue des signes dans le cadre de leur rééducation orthophonique, mais moins souvent des méthodes basées sur les pictogrammes. Les personnes plus âgées utilisent le téléphone et les emails et moins les signes.

Prise en charge orthophonique – Les moins de 21 ans ont quasiment tous bénéficié d'un suivi orthophonique ayant débuté avant l'âge de 4 ans et se poursuivant sur plusieurs années. Pour les plus de 21 ans (personnes nées avant ou au début des années 1990), le suivi orthophonique a été moins systématique et plus tardif. La raison de la mise en place d'un suivi orthophonique est le plus souvent des troubles du langage et de la parole. Près de 50% des répondants évaluent que la prise en charge orthophonique a permis une bonne ou une très bonne amélioration des troubles pour lesquels elle a été mise en place. Les méthodes gestuelles sont quasiment systématiquement utilisées en rééducation chez les moins de 10 ans. Un des gros enjeux de la prise en charge orthophonique reste l'articulation.

Difficultés pouvant affecter la parole – Un certain nombre de spécificités anatomiques et sensorielles peuvent avoir des conséquences sur la parole. Les répondants rapportent plusieurs types de difficultés : le plus fréquemment il s'agit d'anomalies de la dentition corrigées par de l'orthodontie et/ou une (des) intervention(s) chirurgicale(s). Les troubles de l'audition sont également très fréquents avec des sévérités variables. La motricité orofaciale est assez bien évaluée chez les adultes mais pas chez les enfants de moins de 6 ans. Une amélioration avec l'âge et la prise en charge orthophonique est souvent rapportée. Les personnes rapportent essentiellement des problèmes de contrôle et de précision des mouvements ainsi que des problèmes de volume et de protrusion de la langue.

Ces observations sont cohérentes avec les résultats de notre analyse documentaire en ce qui concerne les difficultés de communication rencontrées par les personnes avec T21 telles qu'évaluées par leurs proches. On note en particulier l'altération systématique de la parole, et plus particulièrement de l'articulation des sons de parole, une plus grande facilité à utiliser la communication non-verbale (expressions faciales, gestualité, cf. encadré ci-dessous) et un manque de solution/prise en charge chez les adultes.

Exemples d'extraits des réponses au questionnaire montrant l'avantage de la communication non-verbale

« Il a un lourd retard de parole, il utilise encore des gestes de langage des signes, il parle avec son corps, il a une très bonne mémoire visuelle. »
« Il mime, fait des bruits et décrit avec des gestes lorsqu'il veut 'raconter' quelque chose. Au quotidien son visage et son physique expriment ses sentiments. Lorsqu'on lui pose une question par exemple, il pose son doigt sur son menton et prend un air songeur, et puis son visage 's'éclaire' et il pointe son doigt en l'air : il a la réponse/une idée... »
« C'est la communication non verbale qu'il préfère, c'est donc sans doute celle avec laquelle il est le plus à l'aise. »

Personnes impliquées (en plus des responsables scientifiques)

- L'ARIST et la FIRAH pour la diffusion du questionnaire.
- Agnès Bo (ISTR Lyon), C. Peyronne et E. Pierre pour la conception du questionnaire.

2.3. Enquête auprès des professionnels

En complément au recueil d'information auprès des familles, nous avons réalisé une enquête auprès des orthophonistes travaillant avec des enfants avec un trouble de la communication parlée et en particulier les enfants avec T21. L'objectif de ce travail, essentiellement réalisé dans le cadre d'un projet régional porté par l'ARIST mais connecté à ComEns, était de faire un état des lieux de la prise en soin (PES) des troubles articulatoires, notamment de l'enfant avec T21, par les orthophonistes avec un accent particulier sur : (a) l'utilisation des outils numériques en rééducation orthophonique et (b) la prise en soin à distance (orthophonie à distance – OD). Cette pratique pourrait être une alternative pour un meilleur suivi du trouble de la parole des enfants avec T21, ce suivi nécessitant des visites régulières et fréquentes chez l'orthophoniste ainsi qu'une implication active des familles.

L'enquête a été réalisée auprès d'orthophonistes titulaires du Certificat de Capacité en Orthophonie (CCO) et ayant pris en soin des patients âgés entre 0 à 12 ans pour troubles articulatoires, au cours des cinq dernières années. Le questionnaire se divise en plusieurs étapes permettant de caractériser le public suivi et les modalités de PES des troubles articulatoires ; la PES et son évolution ; le contenu, les modalités et les outils de la rééducation articulatoire ; les méthodes de suivi des progrès de l'enfant et d'échanges parents, enfant, orthophoniste (questionnaire complet : Annexe A.0.3b). L'analyse est basée sur les réponses de 92 orthophonistes à cette enquête diffusée fin 2015 / début 2016, ainsi que sur 4 entretiens

avec des parents et des praticiens. Ce travail a été réalisé dans le cadre du mémoire d’orthophonie de M. Lachenaud et E. Laflaquière dirigé par ARC et MD (2014-2016, Annexe A.0.3a). Nous présentons ici une synthèse des résultats. Ce travail a donné lieu à une publication axée sur l’orthophonie à distance, parue dans la revue Orthophonies²¹ et visible en ligne sur le site de la revue²² (voir aussi l’article sur le site internet du projet²³).

Résumé des résultats

Les âges et le mode d’exercice des participants à l’enquête se répartissent comme ceci :

Exercice \ Age	≤ 30	31-40	41-50	≥ 51	Tot.
Libéral	25	19	10	4	58
Institution	3	3	2	3	11
Mixte	11	2	5	1	19
Tot.	39	24	17	8	88

Nombre de sondés par classe d’âge et mode d’exercice (4 répondants n’ont pas fourni ces informations)

Méthodes utilisées pour la PES des troubles articulatoires – Les orthophonistes sondés rapportent utiliser principalement des instruments de proprioception, tels que les embouts à picots qui permettent d’entraîner notamment les praxies bucco-linguo-faciales, ainsi que le placement correct des articulateurs de la parole (notamment : langue, lèvres). La perception kinesthésique est aussi jugée essentielle dans ce type de suivi, car le trouble articulatoire est souvent lié à une mauvaise perception de l’emplacement précis des effecteurs de la parole. Les praticiens sondés ont également recours à des méthodes gestuelles telles que la méthode Borel-Maisonny ou la Dynamique Naturelle de la Parole (DNP). En revanche, les outils numériques, tels que les logiciels sur ordinateur ou les tablettes numériques, ne sont que peu utilisés par les orthophonistes sondés.

Fréquence et durée de la PES – Le geste articulatoire doit être entraîné régulièrement et sur une longue durée afin de permettre son automatiser. C’est particulièrement le cas pour les enfants avec T21. La majorité des répondants (76%) proposent une fréquence d’une séance d’orthophonie par semaine pour la rééducation d’un trouble articulatoire chez l’enfant. 62% indiquent un nombre total de séances supérieur à 25. 66% recommandent de réaliser des exercices à domicile quotidiennement pour « la plupart des enfants ». Ce suivi régulier est parfois difficile à instaurer par le patient et son entourage. 53% des

²¹ Laflaquière, E., Lachenaud, M., Dohen, M. & Rochet-Capellan, A. (2017). Orthophonie à distance et troubles de l’articulation chez l’enfant : un état des lieux sur la base d’une enquête adressée aux praticiens français. *Orthophonies*, 26, 14-20.

²² <http://www.orthophonies.com>

²³ <http://www.communiquonsensemble.com/fr/avancees/68/show>

orthophonistes sondés jugent le manque d'entraînement à domicile comme la limite la plus impactante sur l'efficacité de la PES des troubles articulatoires, souvent lié à un manque d'implication de l'entourage.

Utilisation des tablettes numériques dans la PES – Seulement 21% des répondants utilisent la tablette numérique dans leur pratique et pas avec tous les enfants : parmi eux, 74% rapportent utiliser les tablettes avec les enfants de 3 à 6 ans et 68% avec les enfants de 7 à 12 ans. La majeure partie de ces praticiens mentionne utiliser les tablettes pour des troubles autres qu'articulatoires (47%) et pour les moments récréatifs (42%). Les répondants utilisant les tablettes pour les exercices associés à la rééducation des troubles articulatoires sont peu nombreux même si certains ont mentionné l'utiliser pour l'entraînement du langage oral et/ou écrit. Dans leurs commentaires, les professionnels déplorent le manque d'applications dédiées spécifiquement à l'orthophonie et évoquent la grande variété d'applications existantes, menant parfois à une sélection confuse et délicate des applications adaptées. Concernant les praticiens n'utilisant pas la tablette numérique, la raison principale fournie est qu'ils ne disposent pas de l'outil (69,4%). 43% estiment que les méthodes traditionnelles suffisent et 16,6% ne savent pas où ni comment trouver les applications adaptées.

Orthophonie à distance (OD) – L'OD est une pratique encore méconnue de la plupart des orthophonistes sondés. Seuls 5,5% des répondants indiquent l'avoir déjà utilisée – résultats non restreints aux seuls troubles articulatoires. Les sondés sont plutôt partagés en ce qui concerne l'évaluation de l'OD : 45% sont plutôt d'accord ou tout à fait d'accord pour dire qu'ils pourraient s'impliquer dans ce type de PES. Ce pourcentage est plus élevé pour les moins de 31 ans (54%). Ce type de répartition des opinions (proche de 50/50) se retrouve globalement pour l'évaluation de l'utilité de l'OD pour la PES orthophonique en général et des troubles articulatoires en particulier. Environ 55% des orthophonistes sondés ont donné au moins un avantage à l'OD contre près de 75% qui ont donné au moins un inconvénient. Notons que ce déséquilibre en faveur des inconvénients est aussi observé dans Baudet et Lamy (2016). L'article²⁴ paru dans OrthophonieS fournit un tableau récapitulatif des principaux avantages et inconvénients de l'OD tels que mentionnés par les sondés ou les personnes interviewées et/ou issus de la littérature, pour les différents intervenants (orthophoniste, parents, enfant).

Ce travail confirme que la prise en charge des troubles de l'articulation chez l'enfant peut-être lourde et en particulier pour les enfants avec T21. Les méthodes de prises en charges alternatives sont encore très peu utilisées en France.

²⁴ Laflaquière, E., Lachenaud, M., Dohen, M. & Rochet-Capellan, A. (2017). Orthophonie à distance et troubles de l'articulation chez l'enfant : un état des lieux sur la base d'une enquête adressée aux praticiens français. *Orthophonies*, 26, 14-20.

Personnes impliquées (en plus des responsables scientifiques)

- **Marie Lachenaud et Edwige Laflaquière** – Mémoire d’orthophonie (soutenance : 30/06/2016), Institut des Sciences et Techniques de la Réadaptation, Université Claude Bernard, Lyon 1 – Directrices de mémoire : ARC et MD – Titre : Des ressources technologiques pour aider le suivi orthophonique à distance des troubles de l’articulation des enfants dont ceux porteurs de trisomie 21. Les déplacements des étudiantes entre Grenoble et Lyon pour les réunions de travail ont été financés sur le budget ComEns-FIRAH.

2.4. Entretiens, ateliers, conférences...

Tout au long du projet nous avons entretenu des interactions régulières avec les personnes concernées, leurs proches et les professionnels. En particulier, dès le début du projet, nous avons interagi avec un groupe de personnes avec T21 et/ou une déficience intellectuelle, essentiellement usagers de l’ESAT-SAJ de l’ARIST. Nous avons pour cela mis en place des ateliers ainsi que des entretiens ponctuels. Un compte rendu de ce travail est fourni avec ce rapport (Annexe A.4.18) et résumé en section 4. Nous avons d’autre part illustré nos interactions avec les différents acteurs de terrain et les personnes concernées dans les deux films présentant le projet et qui peuvent être visualisés sur la chaîne YouTube de la FIRAH et/ou sur le site du projet ComEns. L’implication des différents partenaires et la méthode de réalisation de ces deux supports audio-visuels sont détaillées en section 4. Enfin, nous avons organisé ou été invitées à de nombreux événements et conférences auprès de différents publics. Ces interventions nous ont permis de mieux ancrer la recherche dans les difficultés réelles et de mieux comprendre la complexité des enjeux de la prise en charge du trouble de la parole des personnes avec T21 (voir Section 4) mais aussi de sensibiliser les différents publics aux difficultés de communications des personnes avec T21 et aux solutions possibles. **Les témoignages qui ont été recueillis dans ces différents cadres nous ont incité à redéfinir certains aspects de la recherche et à mettre l’accent sur la diffusion et l’adaptation des méthodes de recherche pour impliquer les personnes avec T21 en tant que participants.**

La suite du rapport détaille les travaux de recherche expérimentale et d’échange réalisés dans le cadre du projet. Ces travaux ont pour objectif d’améliorer la prise en charge du trouble de la parole des personnes avec T21. Les résultats décrits ci-dessus ont permis d’orienter les travaux décrits ci-dessous vers les besoins réels des personnes concernées. Un gros enjeu du projet a été d’adapter la recherche afin d’impliquer les personnes concernées et leurs proches dans la recherche et de favoriser l’accès à la connaissance afin de lutter contre certains apriori bien ancrés en ce qui concerne la communication et en particulier la parole des personnes avec T21.

3. Travaux de recherche expérimentale

Les travaux réalisés sont rapportés selon les 3 axes de recherches du projet : PARLER, GESTUALISER, INTERAGIR. Un court état des lieux et un rappel des enjeux sont fournis comme contexte de la recherche au début de chaque axe.

3.1. Axe 1 – Communiquer c’est PARLER : Comprendre, diagnostiquer et aider les troubles de la parole chez les personnes avec trisomie 21

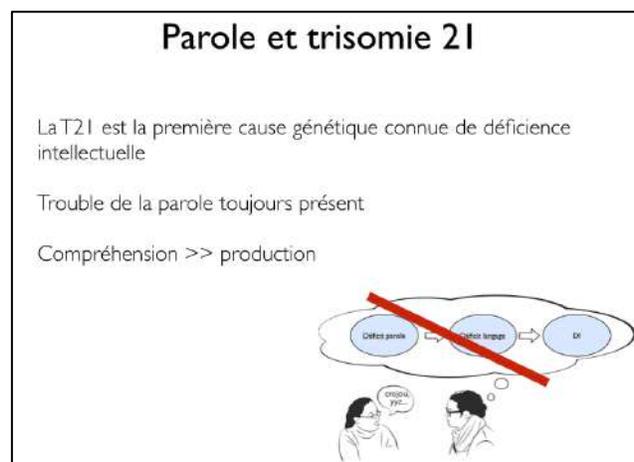
L’objectif de ce premier axe de recherche est de caractériser les difficultés de parole des personnes avec T21 dans le but d’en comprendre les causes et de fournir des outils aux orthophonistes pour le diagnostic et pour l’adaptation des méthodes de rééducation²⁵.

3.1.1. Cadre et problématique

Le trouble de la parole est bien connu des familles et des professionnels

Le trouble de la parole est clairement identifié par les professionnels et l’entourage des personnes avec T21. Ainsi, quand on les interroge sur la parole de leur enfant, quasiment tous les parents d’enfants avec T21 rapportent des problèmes d’intelligibilité (Kumin, 2006, USA ; Toğram, 2015, Turquie ; voir aussi les résultats de notre enquête auprès des familles Section 2.2). Comme le montre aussi notre enquête, on sait que les personnes avec T21 comprennent beaucoup mieux la parole qu’elles ne parviennent à la produire (voir aussi Kumin, 2006, 2012) et que le déficit d’intelligibilité n’est pas seulement imputable à la déficience intellectuelle (Cleland et al., 2010). Les difficultés de parole des personnes avec T21 ont des origines très variées (Kumin, 2012) : spécificités physiologiques et anatomiques, problèmes de contrôle moteur, déficiences cognitives...

Un point important que nous soulignons lors de nos interventions auprès de différents publics (voir image ci-contre²⁶) est que **les capacités intellectuelles d’un individu étant bien souvent inférées de ses capacités communicatives, les difficultés de parole des personnes avec T21 résultent souvent en une surestimation de leur**

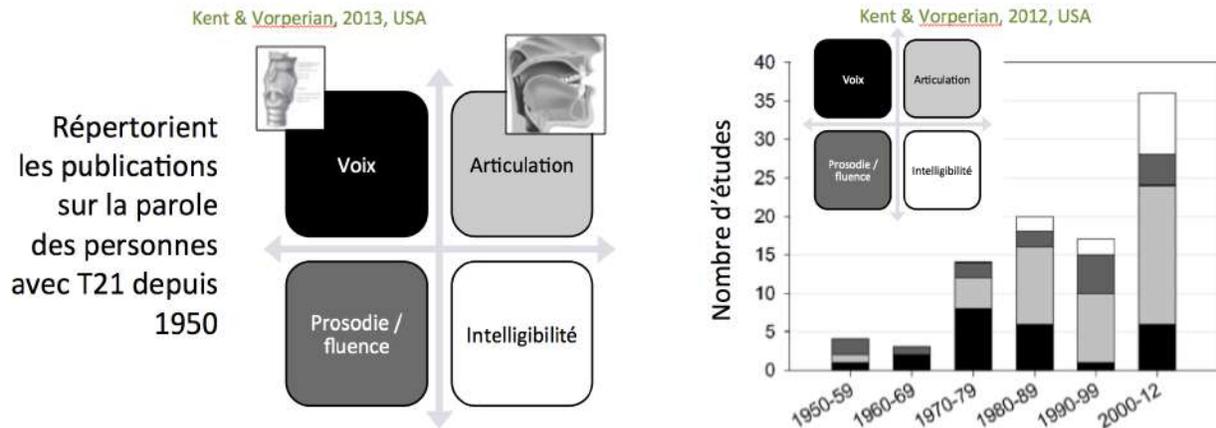


²⁵ Les annexes et livrables correspondent aux documents contenus dans le dossier A.1. Des photographies illustrant l’axe sont disponibles en Annexe A.1.10. Les recherches conduites dans cet axe sont aussi illustrées dans le film documentaire décrivant le projet (Annexe A.Film.2).

²⁶ Et Annexes A.4.7, A.4.8, A.4.10

déficience intellectuelle, et donc dans des difficultés accrues d'intégration sociale. Pourtant chez les personnes avec T21, le trouble de la parole s'ancre dans des anomalies sensorimotrices, en amont de la déficience intellectuelle. Les personnes avec T21 comprennent la parole bien mieux qu'elles ne la produisent. Aider les personnes avec T21 à améliorer leur parole reste un défi majeur pour améliorer leur qualité de vie et constitue une motivation première du projet ComEns.

Jusqu'à récemment, le trouble de la parole a fait l'objet de peu de recherches systématiques



En 2013, deux chercheurs américains ont publié un article dans une revue américaine spécialisée sur la recherche en parole²⁷ (Kent et Vorperian, 2013). Cet article répertorie et analyse les travaux de recherche publiés entre 1950 et 2012 sur la parole de personnes avec T21. Il confirme que l'intelligibilité de la parole des personnes avec T21 est réduite à tout âge et pour la plupart des personnes. Il montre une augmentation du nombre de publications sur la parole des personnes avec T21 depuis les années 2000, en particulier en ce qui concerne l'articulation (voir Figure ci-dessus à droite). Mais globalement, peu de recherches ont été dédiées à cette question spécifiquement, en particulier chez l'adulte. La réduction de l'intelligibilité de la parole des personnes avec T21 est associée à des problèmes d'articulation, de prosodie, de fluence et de voix, quatre paramètres très étudiés dans la recherche sur la parole en général et ce avec des méthodes spécifiques. Pour les personnes avec T21, des problèmes moteurs sont clairement impliqués, avec des profils observés comparables, au moins en partie, à ceux observés pour l'apraxie ou la dyspraxie de la parole (problèmes de planification et/ou d'exécution) mais aussi des profils plus complexes à identifier (Rupela et al., 2016). Ces profils varient beaucoup selon les individus et s'ancrent dans des anomalies sensorimotrices fonctionnelles et anatomiques présentes dès la naissance (tel que le confirme aussi notre enquête auprès des familles, voir Section 2.2).

²⁷ Voir l'article sur le site du projet ComEns : <http://communiquonsensemble.com/fr/avancees/15/show>.

Pourquoi la parole est-elle si difficile pour les personnes avec T21 ?

La parole est un objet de recherche complexe. Elle implique différents niveaux d'analyse et de processus cognitifs qui sont l'intérêt de différents domaines scientifiques. Les étapes en amont de la production effective, c'est-à-dire de la conception du message à son encodage en unités de parole, a été l'objet de la psycholinguistique et des neurosciences cognitives alors que l'étude de l'articulation et des sons a plutôt été l'objet de la phonétique, des sciences du mouvement et du traitement du signal.

Parler c'est...

Contrôler un appareil sensori-moteur complexe

Pour des chercheurs tels que les responsables du projet ComEns, parler c'est aussi et d'abord contrôler un appareil sensori-moteur complexe : le cerveau doit envoyer les bonnes commandes au système respiratoire, aux cordes vocales et aux articulateurs de manière rapide et coordonnée. Pour apprendre ces commandes et les adapter, il faut avoir de bons retours sensoriels, c'est-à-dire s'entendre et sentir les mouvements que l'on produit à l'intérieur de sa bouche.

Difficultés de parole et T21

Anomalies anatomiques (langue, palais, dents,...)

Troubles auditifs de légers à sévères

Anomalies des fibres musculaires et du contrôle (hypotonie?)

Des anomalies de la sensibilité au toucher (dans la bouche)

Des anomalies des fonctions respiratoires / ORL

Si les personnes avec T21 ont du mal à parler c'est aussi parce que dès la naissance, elles souffrent de troubles sensorimoteurs multiples avec des anomalies anatomiques et fonctionnelles. Pour ces personnes, apprendre à parler constitue un vrai défi, bien en amont de la déficience intellectuelle.

Si la parole paraît simple (« tout le monde parle et apprend à parler facilement ! »), elle est en réalité très compliquée : c'est même la modalité de communication la plus difficile pour les personnes avec T21 (Kumin, 2012). C'est ce premier message que nous avons essayé de transmettre lors de nos différentes interventions afin de faire comprendre aux différents publics que si les personnes avec T21 ont des difficultés pour parler, c'est aussi et d'abord parce que leurs organes sensoriels et moteurs sont atypiques : elles ont des problèmes d'audition, de sensibilité tactile dans la bouche, de contrôle musculaire et un conduit vocal avec des anomalies, en particulier, une langue trop grosse pour la taille de leur bouche, des

dents mal alignées, un palais trop creux etc. Pour faire comprendre cela, nous avons utilisé le type de schémas ci-dessus. Nous avons aussi fait réaliser un petit livret illustré par une étudiante en communication pour expliquer l’articulation de la parole de manière accessible²⁸ (voir Section 4). Enfin, nous avons fait réaliser un petit film d’animation pour expliquer les difficultés de parole des personnes avec T21²⁹ (voir Section 4).

Problématique

Ainsi, malgré l’omniprésence des difficultés de parole chez les personnes avec T21, très peu de recherches ont caractérisé les propriétés physiques de la parole de ces personnes. Les orthophonistes et les travaux de recherche publiés se basent souvent sur des évaluations qualitatives. Or la recherche sur la parole en général fournit des méthodes basées sur l’analyse des signaux qui permettent de mieux comprendre les difficultés que peuvent avoir certaines personnes à produire certains sons. D’autre part, l’intelligibilité de la parole des personnes avec T21 est, la plupart du temps, évaluée sur la base de leurs productions acoustiques uniquement, alors que la recherche sur la parole montre que celle-ci n’est pas seulement entendue, elle est aussi vue : spontanément, nous lisons sur les lèvres de nos interlocuteurs, particulièrement en situation bruitée.

Nous avons donc mené deux études expérimentales dans ce premier axe de recherche : une étude analysant la production des voyelles par les personnes avec T21 afin d’évaluer si leur problème d’intelligibilité peut être lié à une incapacité à produire les sons de base de la parole, à bien les contraster ; et une étude ayant pour objectif de caractériser les corrélats visuels des sons de parole produits par les personnes avec T21. Ces études ont utilisé le même corpus de parole, enregistré au cours de la première année du projet.

3.1.2. Enregistrement du corpus : parole des adultes avec T21



La première étape de l’axe « Parler » a été de mettre au point une procédure d’enregistrement adaptée aux adultes avec T21 afin de construire un corpus nous permettant d’évaluer la production des sons de parole par des analyses des signaux et par des tests de perception audio-visuels. Cette procédure expérimentale a été approuvée par le Comité d’Éthique pour les Recherches Non

²⁸ Voir Annexe A.4.17, et article sur le site : <http://www.communiquonsensemble.com/fr/avancees/69/show>.

²⁹ « Parler avec Tom » réalisé par Petite Poissone (<http://www.petitepoissone.com>), Annexe A.Film.3, voir aussi <http://www.communiquonsensemble.com/fr/avancees/66/show>.

Interventionnelles³⁰ du Pôle Grenoble Cognition (accord éthique : Annexe A.1.1). Elle a ensuite été testée dans deux études pilotes puis appliquée pour l'enregistrement d'un groupe de personnes avec T21 et d'un groupe de personnes tout-venant. La méthode est décrite ci-après.

Pour faire ces enregistrements nous avons utilisé le matériel acquis avec le financement ComEns-FIRAH (micros, caméra, carte son externe, ordinateur portable) ainsi que la chambre sourde et les locaux de GIPSA-lab. Les enregistrements ont été essentiellement conçus et réalisés par les responsables du projet.

Participants

Les participants étaient des adultes de langue maternelle française avec T21 ou tout-venant âgés de 18 à 35 ans (au total 10 participants avec T21 (5 femmes) et 10 personnes tout-venant, équilibrés en genre et d'âges équivalents, seulement 8 ont pu être considérés, deux personnes avec T21 n'ayant pas passé l'intégralité du protocole). Les parents et éducateurs ont été associés à la participation des personnes avec T21 afin de s'assurer que les personnes étaient bien d'accord pour participer. L'expérience durait moins de 1h30 et les participants étaient dédommagés par une carte cadeau d'une valeur de 15 €, achetée sur le budget ComEns-FIRAH.

Consentements éclairés, information des et sur les participants



Avant de participer, chaque personne remplissait et signait un formulaire de consentement éclairé (Annexe A.1.2) et un formulaire de droit à l'image (Annexe A.1.3). Ces formulaires étaient lus et expliqués aux participants avec T21 (voir photos ci-dessus) et fournis à leur(s) parent(s). Notons que par la suite, nos formulaires ont été revus pour être mieux adaptés aux personnes avec T21, suite à nos progrès sur l'Axe 4 du projet³¹ (cf. section 4). Tous les entretiens avec les personnes avec T21 étaient filmés. Ces films ont été utilisés pour analyser notre manière d'expliquer les consignes aux personnes et leurs réactions dans le but de mieux nous adapter à leurs capacités de compréhension.

³⁰ <http://www.grenoblecognition.fr/index.php/actualites2/47-ethique/le-cerni/105-le-cerni>, comité éthique local.

³¹ Voir l'article sur le site du projet « Consentement éclairé et formulaires adaptés aux personnes avec une déficience intellectuelle » : <http://communiquonsensemble.com/fr/avancees/58/show>.



Les personnes avec T21 passaient ensuite un bilan orthophonique simplifié avec une étudiante en orthophonie (cf. mémoire d'orthophonie de C. Peyronne et E. Pierre, Annexe A.1.6). Un questionnaire sur leurs compétences communicatives était aussi fourni à leurs parents afin d'obtenir des informations sur ces compétences (Annexe A.0.1a). Les personnes avec T21 elles-mêmes remplissaient également un questionnaire adapté sur leur ressenti par rapport à leurs capacités communicatives (Annexe A.1.4). Les personnes tout-venant remplissaient des questionnaires sur leur connaissance de la T21 et la manière dont elles appréhendaient l'interaction avec une personne avec T21 (Annexes A.1.5a et b). Ces questionnaires ont été conçus par les responsables du projet et, pour le questionnaire sur la communication uniquement, en collaboration avec C. Peyronne, E. Pierre et A. Bo.

Procédure expérimentale



Dispositif expérimental – Des exemples de séquences vidéos illustrant la procédure expérimentale sont disponibles dans les films du projet ComEns (Annexes A.Film.1 et A.Film.2). Les participants étaient assis sur une chaise dans une chambre sourde³². Ils portaient un micro serre-tête et faisaient face à une caméra vidéo, un haut parleur (pour diffuser les séquences à répéter) et un écran d'ordinateur (pour montrer des images et afficher du texte) : photos de gauche et au centre ci-dessus. Les enregistrements audio (micro) étaient réalisés grâce à une carte son externe. Une des expérimentatrices restait avec le participant pour s'assurer de son bien-être et l'aider en cas de difficulté (photo au centre ci-dessus), l'autre expérimentatrice gérait les enregistrements depuis l'ordinateur portable à l'extérieur de la chambre sourde

³² Chambre sourde : pièce isolé acoustiquement de l'extérieur et dont les parois sont tapissées d'une mousse minimisant la réverbération des sons.

(photo de droite ci-dessus). Cette procédure nous a permis d'obtenir des fichiers son au format wav³³ et des fichiers vidéo au format haute résolution de la caméra pour chacune des tâches décrites ci-après.

Tâches de production de parole – Les participants réalisaient trois tâches de parole, classiques dans les recherches sur la parole et permettant de caractériser la production des sons de parole dans différents types de contextes :

(1) *Production de séquences voyelle-consonne-voyelle (VCV)* – Les participants devaient répéter des séquences sans sens de type VCV (ex. : aba) qu'ils entendaient via le haut-parleur. Quand le participant ne produisait pas correctement la séquence, l'expérimentatrice lui demandait de la regarder et de répéter après elle. Les voyelles (V) étaient [a], [i] ou [u]³⁴ et les consonnes (C) étaient 16 consonnes différentes du français. La première et la seconde voyelle étaient toujours identiques (ex. : aba). Il y avait donc 48 VCVs à prononcer au total, permettant de couvrir les sonorités du français. La séance d'enregistrement était divisée en trois blocs dans lesquels le participant répétait chaque VCV une fois, soit au total, 3 répétitions par VCVs.

(2) *Production de mots isolés* – Chaque participant produisait 84 mots en dénommant des images qui lui étaient présentées sur un écran en face de lui/elle et qui correspondaient à des mots simples et illustrables du français (ex. : lit, poule, ballon...). Chaque mot était produit une fois. Les mots ont été choisis de telle sorte que chacun fasse partie d'une paire minimale³⁵ du français afin de pouvoir évaluer la production des contrastes phonologiques, comme dans les tests d'intelligibilité de mots publiés antérieurement (Kent et al., 1989 ; Gentil, 1992 ; Bunton et al., 2007).

(3) *Lecture de texte* – Chaque participant lisait un texte qui lui était présenté sur un écran en face de lui/elle. Le texte utilisé est contrôlé de telle façon à contenir tous les sons du français. Quand le participant ne parvenait pas à lire le texte seul, l'expérimentatrice le lisait et il/elle répétait.

À la fin de la séance, le participant réalisait aussi une tâche de narration de dessin animé pour avoir des données de parole spontanée et de gestualité manuelle.

Le corpus obtenu inclut donc des productions sans sens contrôlées, des mots, des phrases lues/répétées (sans planification de type conceptuelle) et de la parole spontanée.

³³ Fréquence d'échantillonnage : 44 100 Hz

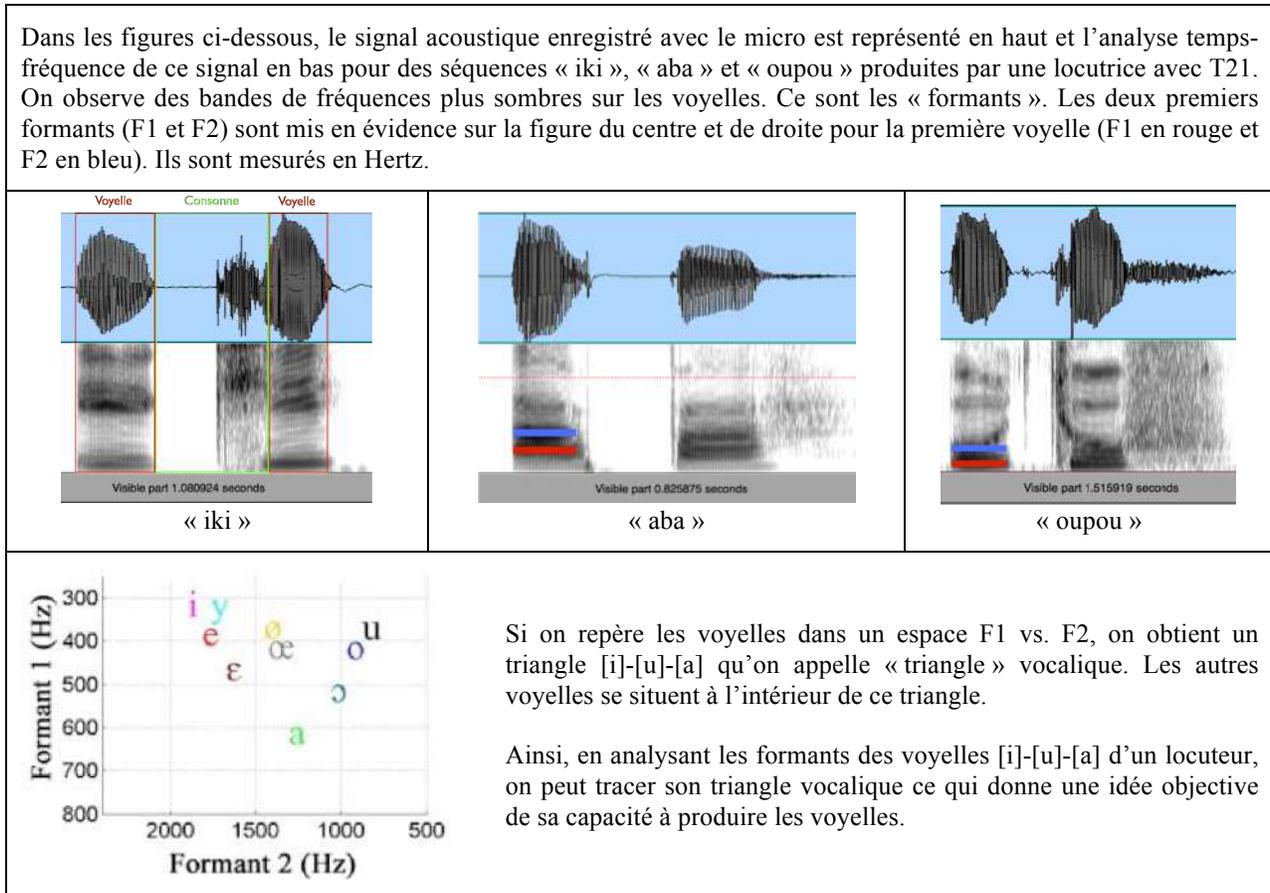
³⁴ [u] est la notation phonétique pour le son 'ou'.

³⁵ Une paire minimale est constituée de deux éléments qui ne diffèrent que par un de leurs phonèmes (ex. : riz/lit).

3.1.3. Caractérisation acoustique des voyelles produites par les adultes avec T21

Cette première étude vise à fournir des éléments de réponse à la question : **Quelle est la capacité de production des voyelles par les personnes avec T21 ?** Pour cela, nous avons analysé des paramètres acoustiques des voyelles extrêmes de l'espace vocalique³⁶ ([a], [i] et [u]), produites dans des séquences VCV (cf. ci-dessus).

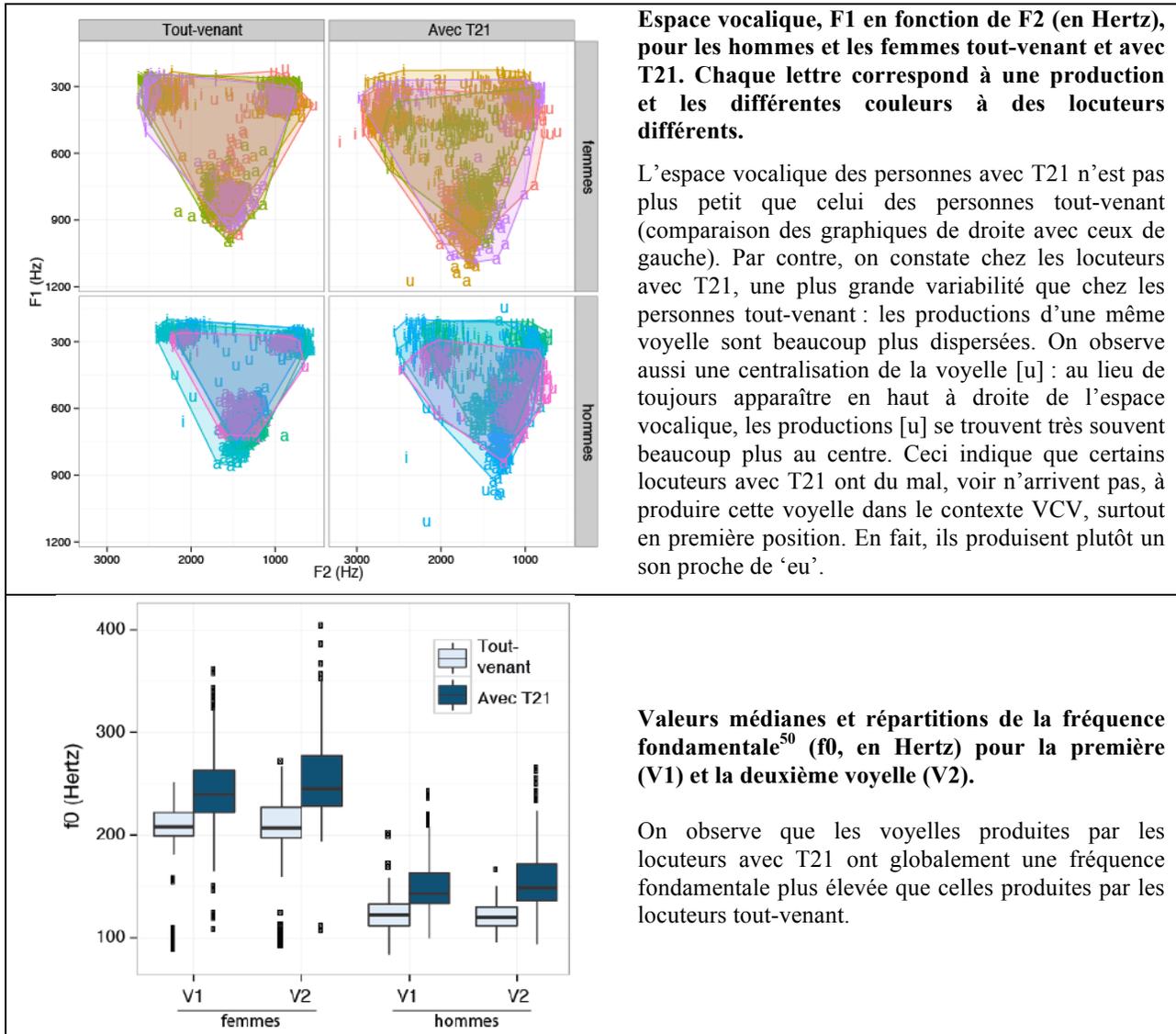
La caractérisation de l'espace vocalique est une méthode classique en parole reposant sur l'analyse des signaux acoustiques. Elle est expliquée sommairement dans le Tableau ci-après.



Nous avons donc mesuré les formants F1 et F2 dans les voyelles des VCVs produits par les personnes avec T21 et par les personnes tout-venant en utilisant le logiciel Praat (Boersma & Weenink, 2014). Cette mesure n'est pas simple car les signaux des personnes avec T21 ne sont pas toujours de bonne qualité et requièrent des paramètres de mesure spécifiques. Une annotation manuelle des limites des voyelles à analyser est aussi requise (voir les lignes verticales sur la production de /iki/ dans le Tableau ci-dessus).

³⁶ Les voyelles d'une langue peuvent être représentées dans un espace acoustique qu'on appelle l'espace vocalique. Les limites de cette espace correspondent aux voyelles [a], [i] et [u].

Nous avons aussi analysé les valeurs de la fréquence fondamentale³⁷ (f_0). Les résultats des analyses préliminaires sont détaillés dans le Tableau ci-dessous.



En résumé, les personnes avec T21 ne semblent pas avoir un espace vocalique réduit comme le suggèrent des travaux antérieurs (Bunton & Leddy, 2010). En revanche, les productions des locuteurs avec T21 sont beaucoup plus variables que celles des personnes tout-venant. Enfin, il semblerait que les locuteurs avec T21 aient des difficultés particulières à produire la voyelle [u]. Ces résultats vont dans le sens d'un problème de contrôle des mouvements de la parole.

La voix des personnes avec T21 est souvent perçue plus grave et devrait donc être associée à une fréquence fondamentale (f_0) plus faible. Or, en accord avec les travaux antérieurs et le fait que les

³⁷ Il s'agit de la fréquence de vibration des cordes vocales qui est liée à la hauteur perçue de la voix (ex. : grave vs. aigue).

personnes avec T21 ont un conduit vocal plus petit que les personnes tout-venant, c'est le contraire qu'on observe : il existe donc des biais dans la manière dont nous percevons la parole des personnes avec T21.

Ces travaux ont fait l'objet d'un article de 4 pages et d'une présentation orale dans une conférence internationale sur la parole (*18th International Congress of Phonetic Sciences* en Écosse en août 2015, Annexe A.1.7).

Personnes impliquées (en plus des responsables scientifiques)

- **Familles de l'ARIST, éducateurs et usagers de l'ESAT-SAJ de l'ARIST ;**
- **Sébastien Clerc** – Étudiant ingénieur, PHELMA, Grenoble-INP, 2^{ème} année (Bac+4) – stage de 10 semaines, été 2014 – Sujet : Caractérisation de l'espace vocalique chez des personnes avec troubles de la parole. L'objectif était de comparer différentes méthodes de mesures des formants dans les voyelles produites par les personnes avec T21. La gratification de stage de SC a été financée par le Pôle Grenoble Cognition.

Perspectives

Ce travail pourra être repris en développant des méthodes de détection des formants mieux adaptées aux signaux des locuteurs avec T21. Nous avons aussi annoté les voyelles dans les mots produits isolément afin de comparer l'espace vocalique obtenu pour les séquences VCV avec un matériel plus naturel.

3.1.4. Étude de la perception de la parole produite par les personnes avec T21

Comme expliqué ci-dessus la parole des personnes avec T21 est perçue comme étant moins intelligible que celle des locuteurs tout-venant. Ce déficit d'intelligibilité a été quantifié principalement sur la base de tests perceptifs auditifs ou d'évaluations subjectives (Bunton et al., 2007 ; Kumin, 2006 ; voir aussi Kent et Vorperian, 2013). Pourtant, il a été largement démontré que la modalité visuelle joue un rôle important lors de la perception de la parole produite par des locuteurs tout-venant, particulièrement quand le signal acoustique est détérioré (Summerfield, 1979 ; Grant & Seitz, 2000 ; Schwartz et al., 2004). Certaines études plus appliquées ont aussi montré que la visibilité du visage du locuteur pourrait améliorer la perception de la parole produite par des personnes avec un trouble dysarthrique induit par une maladie dégénérative telle que la maladie de Parkinson (cf. Hustad et Cahill, 2003 ; Keintz et al., 2007). La première question qui vient naturellement est donc : **le fait de voir le locuteur avec T21 parler aiderait-il à mieux le comprendre comme c'est le cas pour un locuteur tout-venant ?** Comme nous l'avons expliqué précédemment, le trouble de l'intelligibilité des personnes avec T21 s'ancre notamment dans des altérations neuromusculaires et anatomiques du conduit vocal bien décrites dans la littérature (Kent et

Vorperian, 2013). La deuxième question qui vient est donc : **ces altérations impactent-elles aussi la modalité visuelle de la parole ?**

Méthode

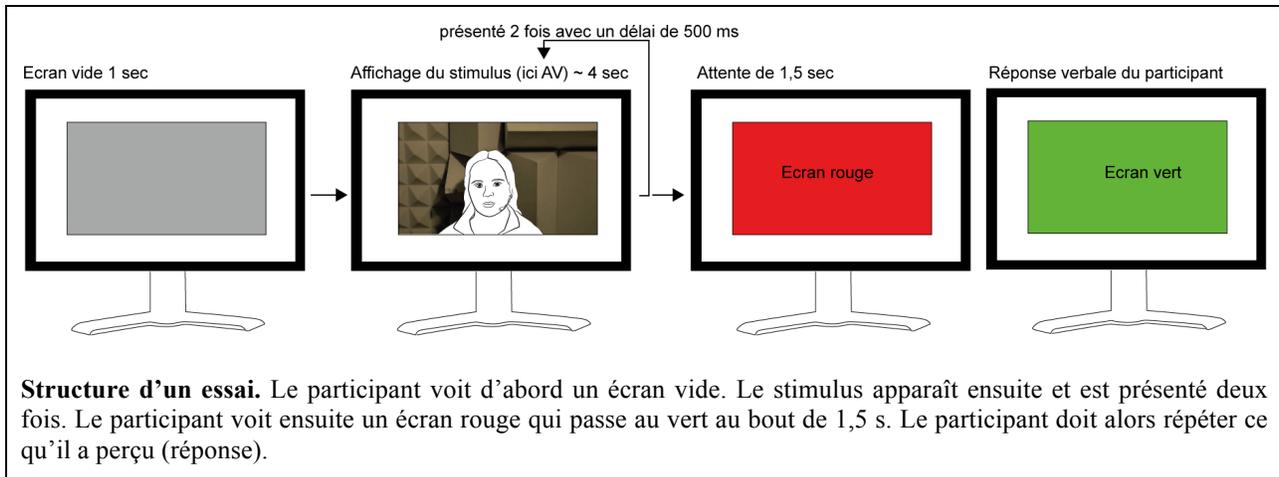
48 participants tout-venant ont évalué une partie des productions de séquences VCV du corpus de parole décrit précédemment. Ils ont reçu une carte cadeau de 15 € pour leur participation, achetée sur le budget ComEns-FIRAH ou sur l'ERC « Speech Unit(e)s » de J.-L. Schwartz. 8 locuteurs du corpus ont été sélectionnés pour cette étude (4 avec T21 et 4 tout-venant, 2 femmes dans chaque groupe). Les séquences ont été présentées aux 48 participants tout-venant dans trois modalités :

- Audition (A) : le participant entend le locuteur parler mais ne le voit pas ;
- Vision (V) : le participant voit le locuteur parler mais ne l'entend pas (lecture labiale) ;
- Audition + Vision (AV) : le participant entend et voit le locuteur parler (condition la plus naturelle).

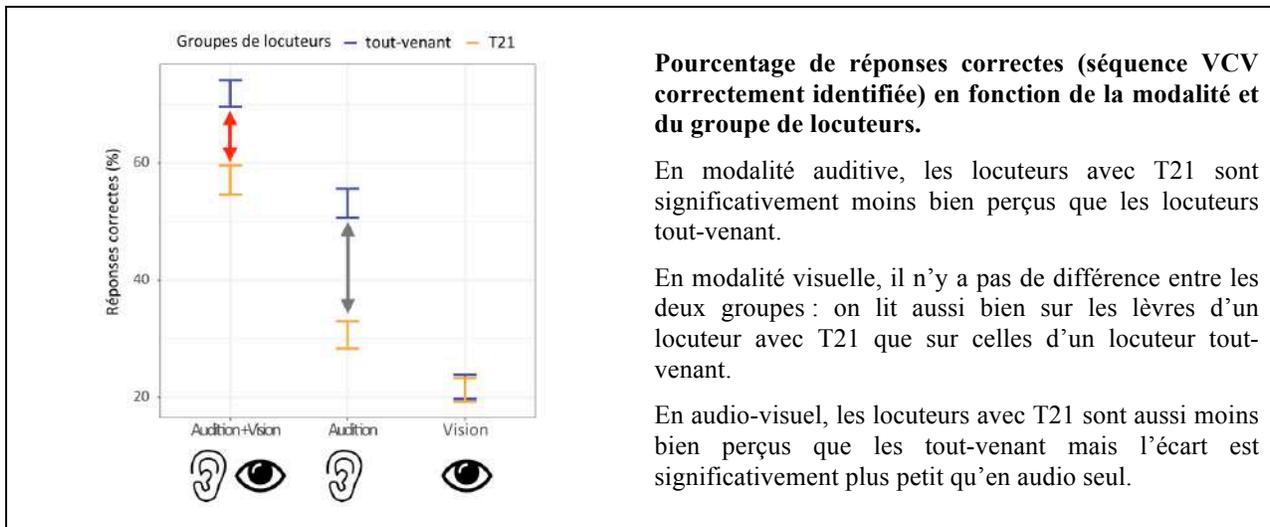
Seules les séquences VCV avec la voyelle [a] associée à chacune des 16 consonnes couvrant tous les modes et lieux d'articulation du français ont été utilisées, l'objectif étant de travailler sur l'intelligibilité audio-visuelle des consonnes. Les stimuli étaient présentés dans du bruit, c'est-à-dire que les signaux originaux étaient mixés avec une bande sonore de type « cocktail party »³⁸. Le fait d'ajouter du bruit est une méthode classique pour évaluer l'apport de la vision dans la perception de la parole (Sumbly et Pollack, 1954 ; MacLeod et Summerfield, 1987). Le but est d'éviter un effet plafond dans la modalité A, surtout pour les locuteurs tout-venant, ce qui empêcherait de mesurer une progression en AV : les séquences sont déjà parfaitement intelligibles en A (100% de réponses correctes) et on ne peut donc pas mesurer l'apport de la modalité visuelle. Il était demandé au participant de répéter ce qu'il avait entendu (ou vu ou vu et entendu). L'expérience a été programmée sous Matlab³⁹ grâce à la Psychophysics Toolbox (Brainard, 1997 ; Pelli, 1997 ; Kleiner et al., 2007). La méthode de cette étude est illustrée dans le film documentaire du projet ComEns (A.Film.2). Le schéma ci-dessous illustre la structure d'un essai.

³⁸ Il s'agit d'un bruit composé de nombreux flux de paroles mélangés ensemble qui donnent l'impression d'un fond sonore inintelligible comme celui d'une réception par exemple.

³⁹ MathWorks, <https://fr.mathworks.com>



Résultats



En résumé, les locuteurs avec T21 sont moins intelligibles que les locuteurs tout-venant en modalité A. En revanche, malgré les différences anatomiques et physiologiques, l'information visuelle de parole semble être préservée. Enfin, l'information visuelle compense en partie le manque d'intelligibilité observé en modalité auditive seule. Des analyses plus détaillées sur les consonnes (quantité d'information transmise selon les traits phonétiques et matrices de confusions) montrent que les personnes avec T21 ont des difficultés à produire le voisement, alors que le mode et le lieu d'articulation sont relativement préservés.

Ces résultats suggèrent que l'intelligibilité des personnes avec T21 pourrait être améliorée par une plus grande prise en compte de la modalité visuelle. Les interlocuteurs pourraient par exemple être entraînés (ou tout au moins sensibilisés) à mieux regarder la personne. D'un autre côté, le locuteur avec T21 pourrait aussi potentiellement être entraîné à mieux « montrer » son articulation. Ce résultat peut avoir un impact pour la formation des professionnels travaillant avec les personnes avec T21 ainsi que pour la prise en charge orthophonique de ces dernières.

Les premiers résultats de ces travaux ont fait l'objet d'un article de 4 pages et d'une présentation sous forme de poster dans une conférence internationale sur la parole (*Interspeech 2016* aux USA en septembre 2016, Annexe A.1.8). L'intégralité du travail a fait l'objet d'une publication⁴⁰ dans une des meilleures revues internationales de la recherche sur la parole et les troubles de la parole (le *Journal of Speech Language and Hearing Research*, HIndex 113, Scimago), cette publication paraîtra en 2018⁴¹.

Personnes impliquées (en plus des responsables scientifiques)

Cette étude a été débutée dans le cadre du Master 2 en Sciences cognitives d'**Alexandre Hennequin**, au cours de son stage de recherche de 5 mois (02-06/2015, mémoire soutenu le 26/6/2015, direction et encadrement de stage : MD et ARC, Titre : *Percevoir la parole de quelqu'un qui ne parle pas « comme nous » : apport de la multimodalité pour l'intelligibilité des personnes porteuses de trisomie 21*, Annexe A.1.9). La gratification de ce stage a été financée par l'université Stendhal Grenoble 3. Le travail a été poursuivi au cours de la première année de thèse d'Alexandre en Sciences Cognitives (Titre : *Percevoir la parole quand elle est produite différemment : Étude des mécanismes de familiarisation multimodale/multisensorielle entre locuteurs tout venants et locuteurs présentant un trouble de l'articulation*). Cette thèse est financée par l'ERC « Speech Unit(e)s », projet européen porté par Jean-Luc Schwartz.

3.2. Axe 2 – Communiquer c'est GESTUALISER : Explorer et exploiter la gestualité manuelle pour aider les troubles de l'articulation de la parole

Le but de cet axe est triple⁴² :

1. Explorer comment la gestualité manuelle peut aider les personnes avec T21 à mieux communiquer et comment elle peut aider les enfants à mieux apprendre à parler ;
2. Étudier l'utilisation spontanée des gestes lors de l'interaction entre pairs chez les enfants avec T21 ;
3. Étudier les spécificités motrices de la production de séquences de gestes manuels chez les adultes avec T21 par rapport aux adultes tout-venant.

⁴⁰ Hennequin, Rochet-Capellan, Gerber et Dohen (2018). Does the visual channel improve the perception of consonants produced by speakers of French with Down syndrome?. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*.

⁴¹ La FIRAH figure dans les remerciements de ces publications.

⁴² Les annexes et livrables associés correspondent aux documents contenus dans le dossier A.2. Des photographies illustrant l'axe sont disponibles en Annexe A.2.8. Certaines des recherches conduites dans cet axe sont aussi illustrées dans le film documentaire décrivant le projet (Annexe A.Film.2).

3.2.1. Cadre et motivation

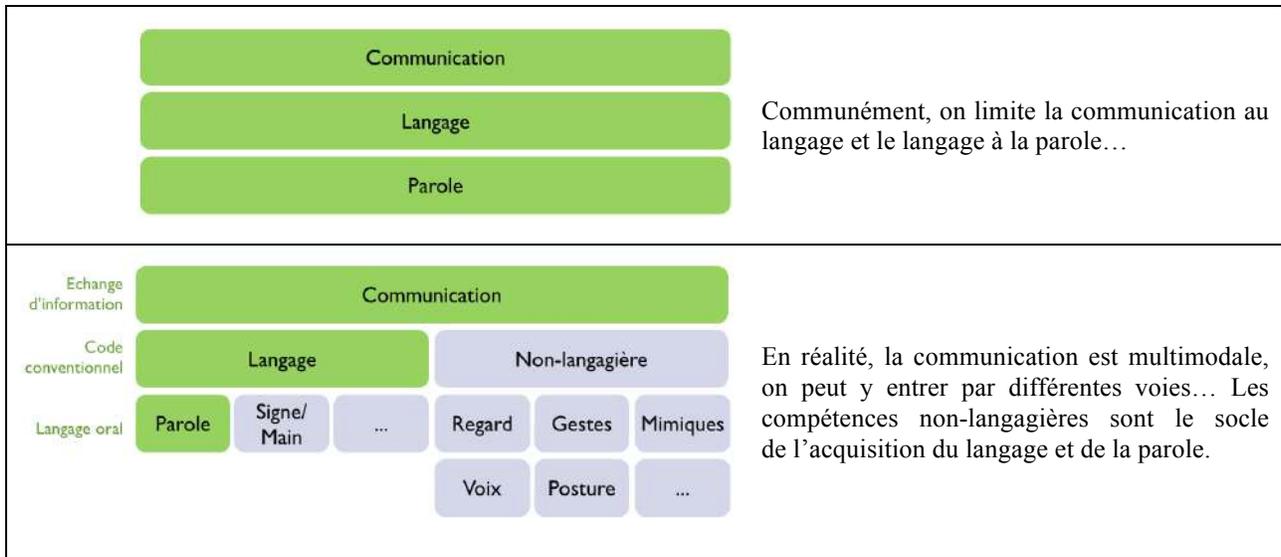
*Speech is verbal language. It is just one type of language. Speech happens to be the most difficult of a language system for children with Down syndrome. (...) It is very fine motor coordination. (...) But most kids, 95% of children with Down syndrome will use speech as their primary communication mechanism. It just takes longer and there are speech intelligibility issues...*⁴³

*Quand elle était petite, elle a beaucoup utilisé les gestes pour suppléer ou aider à sa communication qui était très difficilement compréhensible. Plus la communication a été claire, moins les gestes ont été utilisés.*⁴⁴

Un point important souligné par Libby Kumin (cf. citation ci-dessus) est que communément, on a tendance à limiter la communication au langage et le langage à la parole. On peut noter que cette réduction « communication = parole » est très claire dans la citation de la maman ci-dessus issue de notre enquête auprès des familles : elle rapporte que le geste a suppléé la communication de sa fille puis a été moins utilisé quand la communication (sous-entendu, la communication parlée...) est devenue claire. En fait, ces concepts sont liés mais ne sont pas réductibles les uns aux autres et les distinguer, aussi bien que les situer les uns par rapport aux autres, n'est pas seulement un enjeu de définition mais le fondement d'une prise en charge adaptée. La communication consiste à échanger de l'information et on peut utiliser des canaux langagiers et non langagiers pour communiquer. Le langage lui, est un code conventionnel qui peut s'exprimer par la parole mais aussi par d'autres moyens, comme la langue des signes par exemple. On dit que la communication est multimodale et par conséquent, on peut y entrer, mais aussi la maintenir à l'âge adulte, par plusieurs voies. D'autre part, les compétences communicatives dites « non-langagières » (ex. : regard, manifestations corporelles, mimiques etc.) se développent en premier au cours du développement de l'enfant, qu'il soit tout-venant ou avec T21, et constituent la base pour entrer dans la communication, le langage et la parole. Ce sont ces compétences socles qui vont permettre par exemple de développer des mécanismes d'attention partagée, d'échange de tours de parole, de questionnement, de réponse etc., mécanismes indispensables à l'acquisition de la parole et du langage et à toute communication. C'est un des premiers messages que nous avons essayé de faire passer lors de nos interventions sur le projet ComEns, voir Tableau ci-dessous (adapté de la présentation à la Journée de l'INSERM sur la déficience intellectuelle, Fribourg, 2016, Annexe A.4.7).

⁴³ « La parole est le langage verbal. C'est juste un type de langage. La parole est le système langagier le plus difficile pour les enfants avec trisomie 21. (...) C'est une coordination motrice très fine. (...) Mais la plupart des enfants, 95% des enfants avec T21 utiliseront la parole comme premier mode de communication. Ça prendra juste plus de temps et il y aura des problèmes d'intelligibilité... ». Libby Kumin, 2011, conférence pour la National Down Syndrome Society, USA ; Video YouTube : <https://www.youtube.com/watch?v=BMFrVmaYLP8>.

⁴⁴ Maman d'une personne avec T21, réponse au questionnaire aux familles sur les difficultés de communication des personnes avec T21 réalisé dans le cadre du projet ComEns, voir Annexes A.0.1 et A.0.2.



Le geste, il est juste humain, il est naturel, il est inscrit en nous et simplement nous, depuis qu'on est petit on nous a dit de ranger nos mains, de ranger notre corps et... et du coup de mettre les signes, c'est juste retrouver cette capacité qu'on avait quand on était petit de parler avec tout notre corps...⁴⁵

<Chez l'enfant avec T21,> Le fait de faire un geste va entraîner une oralisation.⁴⁶

Il mime, fait des bruits et décrit avec des gestes lorsqu'il veut 'raconter' quelque chose. Au quotidien son visage et son physique expriment ses sentiments. Lorsqu'on lui pose une question par exemple, il pose son doigt sur son menton et prend un air songeur, et puis son visage 's'éclaire' et il pointe son doigt en l'air : il a la réponse/une idée...⁴⁷

Ainsi, on peut communiquer par la parole mais aussi avec des gestes et en particulier des gestes manuels. Ces gestes ne sont pas simplement un mode de communication alternatif mais entretiennent une relation particulière avec la parole. Dans nos recherches fondamentales, nous nous intéressons aux relations entre le contrôle moteur du geste manuel et celui de la parole. En effet, les deux systèmes se co-développent chez l'enfant. Le geste précède même la parole dans la voie vers le langage chez l'enfant tout-venant (e.g. Volterra et al., 2005) et peut l'entraîner par des phénomènes de co-activation motrice de bas niveau (Iverson et Thelen, 1999). Chez l'adulte, le geste manuel vient souvent, voire systématiquement, appuyer, contredire, compléter, augmenter... la parole de manière involontaire et coordonnée (McNeill, 1992). **Nous avons donc souhaité, dans ce projet, expliquer, transférer et appliquer les connaissances sur l'implication du geste manuel dans la communication et ses relations avec la parole afin de fournir des arguments pour appuyer de manière objective la prise en charge orthophonique des jeunes**

⁴⁵ Marielle Lachenal, formatrice au Makaton, Interview pour le film documentaire du projet ComEns, voir Annexe A.Film.2.

⁴⁶ Sophie Jouve, orthophoniste co-fondatrice de l'association ARIST, Interview pour le film documentaire du projet ComEns, voir Annexe A.Film.2.

⁴⁷ Parent d'un enfant dans la tranche d'âge 6-10 ans avec T21, réponse au questionnaire aux familles sur les difficultés de communication des personnes avec T21 réalisé dans le cadre du projet ComEns, Annexes A.0.1 et A.0.2.

enfants avec T21 impliquant le geste, et pointer vers son importance chez l'adulte. Notons que pour les personnes avec T21, comme l'explique L. Kumin (2012) et comme le confirme notre enquête auprès des familles, le geste est souvent plus facile que la parole, à produire mais aussi à percevoir.

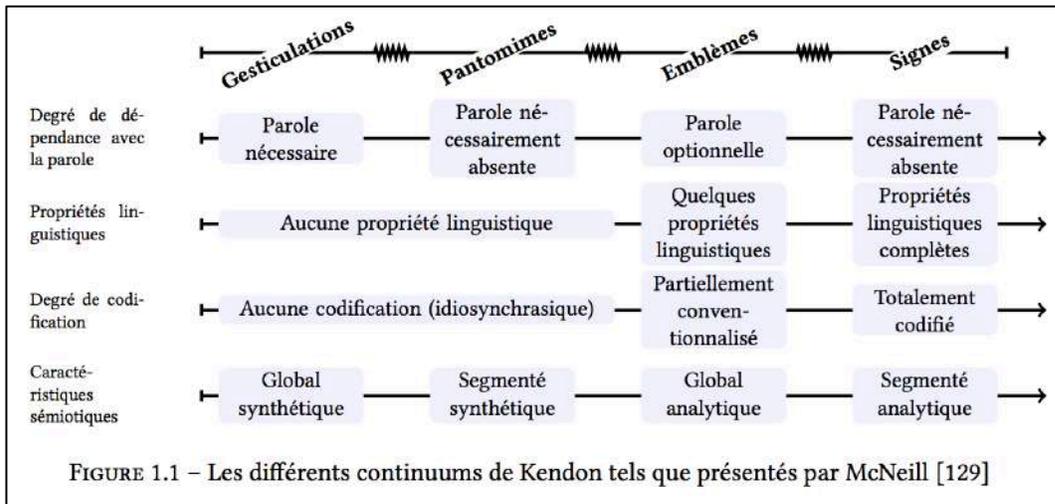
Le geste manuel est donc un moyen de communication alternatif intéressant pour les personnes avec T21. Cependant, malgré une utilisation des gestes manuels de plus en plus systématique avec les enfants avec T21 lors de leur prise en charge orthophonique (voir notre enquête auprès des familles et des professionnels en Section 2), des apriori de taille à l'encontre de cet usage demeurent dans notre société. En particulier, les gens pensent que si l'enfant apprend le geste, il ne « voudra » plus apprendre à parler ; l'idée selon laquelle le geste est réservé aux personnes avec une surdité est aussi très installée (e.g. « Pourquoi utiliser le geste ? Il/elle n'est pas sourde ! ») ; subsiste aussi un problème culturel quant à l'utilisation du corps pour communiquer, notre culture valorisant l'oralité et le « verbe », aux dépens d'autres modes de communication. Enfin, comme le montrent nos enquêtes auprès des familles et des professionnels (Section 2), si les orthophonistes et certains parents ont compris l'utilité de la gestualité manuelle et l'utilisent pour aider l'enfant à entrer dans la communication, de nombreux adultes avec T21 n'ont pas bénéficié de ce type de prise en charge et souffrent au quotidien de ne pouvoir s'exprimer. Ce problème s'ancre notamment dans une méconnaissance de ce qu'est la communication et des relations entre communication, parole et langage (voir introduction), avec un décalage entre l'état actuel des connaissances en recherche fondamentale et les croyances du grand public, décalage que nous avons souligné lors de nos diverses interventions (voir Figures ci-dessous).

<p>Gestualité communicative : le décalage des croyances</p> <ul style="list-style-type: none">- Tendence à croire que l'utilisation de gestes communicatifs ou de signes ralentira l'entrée dans la parole- Pourtant : plusieurs études suggèrent le contraire au moins en ce qui concerne le signe <p><small>Reich, 1978 ; Kahn, 1981 ; Kouri, 1989 ; Layton & Savino, 1990</small></p>	<p>Gestualité communicative : le décalage des croyances</p> <ul style="list-style-type: none">- Pour la T21 : apprentissage de nouveaux mots meilleur quand stimulation combinée geste/parole en compréhension mais pas en production MAIS attention pas de gestes iconiques <p><small>Kay Raining Bird et al., 2000 - n=10, 42,3 mois (voir aussi revue de Dunst et al., 2011 et Wright et al., 2013)</small></p> <div data-bbox="906 1430 1214 1577"></div> <p><small>voir aussi Attwood et al., 1988 ; Singer Harris et al., 1997 ; Iverson et al., 2003, 2006 ; Stefanini et al., 2007</small></p>
--	---

Les travaux sur l'apport du geste manuel et en particulier des signes dans la communication des enfants avec T21 font état d'un manque d'études systématiques et objectives : *However, the studies are limited in terms of the measurement of outcomes and quality of research design. Additional research conducted with*

*clear demonstration of experimental control and measures of generalization could contribute to the body of literature on the effects of sign language for children with DS*⁴⁸ (Wright et al., 2013).

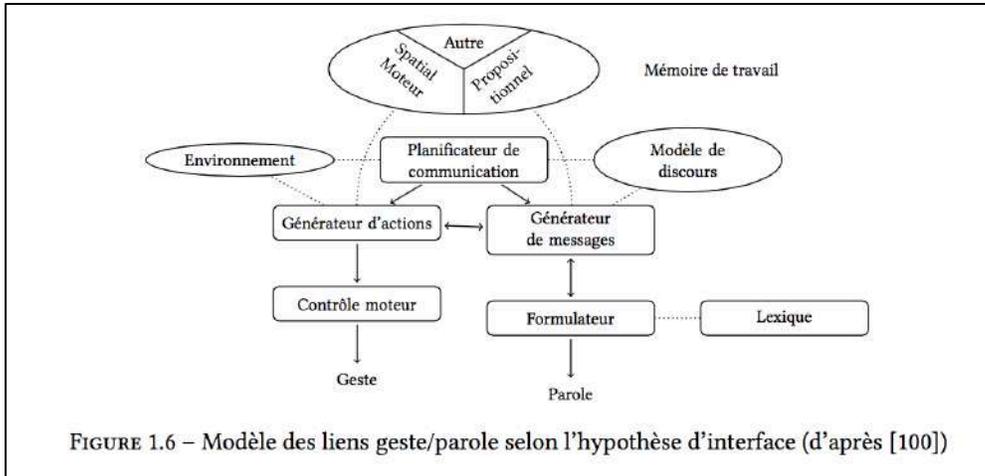
Les études sont aussi souvent focalisées sur l’usage des signes, qui sont des gestes conventionnels : pour comprendre le signe, l’interlocuteur doit avoir suivi une formation ou y avoir été familiarisé.



La recherche fondamentale sur la communication multimodale montre qu’en dehors des signes, qui peuvent remplacer la parole complètement, nous utilisons d’autres types de gestes manuels de manière spontanée quand nous communiquons, qu’on peut classer selon différentes dimensions dont leur relation à la parole. La Figure ci-dessus, extraite de la thèse de Benjamin Roustan sous la direction de MD (Roustan, 2012) donne un exemple de classification des gestes manuels communicatif. La gestualité manuelle est devenue le centre d’intérêt de nombreuses recherches sur la communication mais aussi sur la cognition en général (voir par exemple les travaux du groupe de Susan Goldin-Meadow⁴⁹ à l’université de Chicago sur le rôle des gestes manuels dans l’apprentissage et le développement). Ces travaux alimentent des modèles cognitifs des liens entre le geste manuel et la parole dans la communication, comme, par exemple, le modèle de l’interface de Kita et Özyürek (2003) : voir Figure ci-dessous extraite de Roustan (2012).

⁴⁸ Pourtant, les études sont limitées en ce qui concerne l’évaluation/la mesure des résultats et la qualité de la méthode des recherches. Des recherches supplémentaires impliquant des contrôles expérimentaux clairs et des mesures de la généralisation pourraient contribuer à la littérature sur les effets de la langue des signes pour les enfants avec T21.

⁴⁹ <https://goldin-meadow-lab.uchicago.edu/>



Comme le pointe Wright et collègues (2013), des études contrôlées sont requises pour évaluer l'apport d'une méthode de prise en charge telle que la gestualité manuelle sur la communication des enfants avec T21. Les recherches antérieures fondamentales sur les liens entre le geste manuel et la parole nous amène à faire l'hypothèse d'une relation profonde entre les deux systèmes, ancrée dès le développement précoce dans des co-activations de niveau sensorimoteur (Iverson et Thelen, 1999). Il est d'autre part important de comprendre et d'expliquer les fondements de l'utilisation du geste manuel pour la prise en charge du trouble de la parole aux familles afin de lutter contre l'idée selon laquelle le geste ralentirait ou remplacerait la parole. Dans ce cadre, nous avons souhaité nous intéresser aux rôles des gestes de types iconiques dans l'apprentissage de nouveaux mots par les enfants avec T21.

3.2.2. Apport de la gestualité manuelle dans l'apprentissage de nouveaux mots



Ce travail a été en partie mené dans le cadre du mémoire d'orthophonie de B. Gérardet et B. Ronssin dirigé par MD et ARC (2013-2015, Annexe A.2.1⁵⁰). Le cadre théorique, la méthodologie et les résultats sont décrits en détails dans ce mémoire. Un petit dépliant pour rendre ce travail accessible a été réalisé dans le cadre du stage d'une étudiante en communication, C. Canonica (2015, Annexe A.2.2). Le protocole expérimental décrit ci-après a été approuvé par le Comité d'Éthique pour les Recherches Non

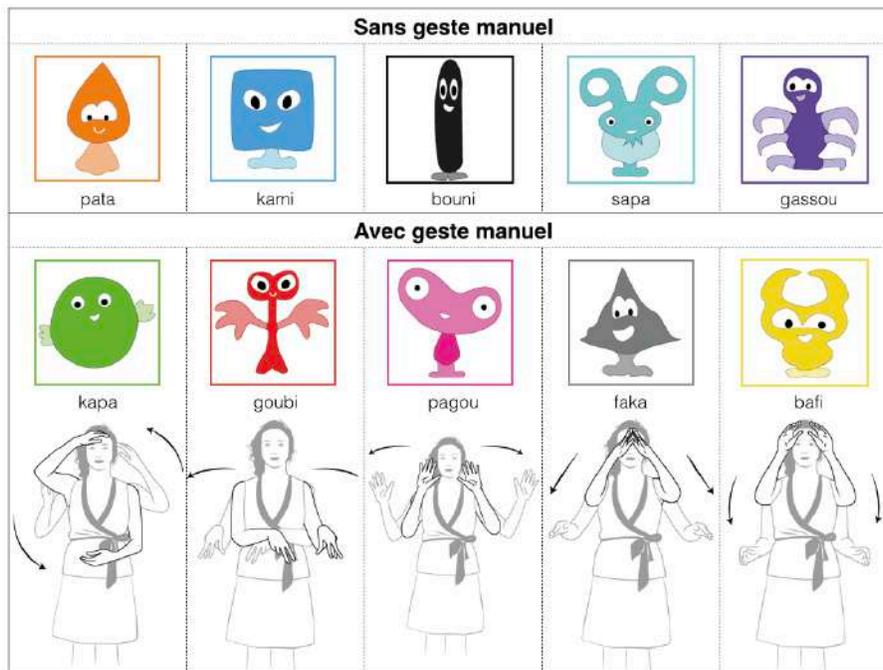
⁵⁰ Résumé sur le site internet du projet : <http://www.communiquonsensemble.com/fr/avancees/37/show>

Interventionnelles⁵¹ du Pôle Grenoble Cognition (accord éthique : Annexe A.2.3). Le but de cette étude était de répondre à la question de recherche : **lorsqu'un nouveau mot est appris conjointement avec un geste manuel par un enfant avec T21, est-il plus facilement appris et mieux retenu qu'un mot non associé à un geste ?**

Méthode

Pour répondre à cette question nous avons mis en place un protocole expérimental d'apprentissage de nouveaux mots que nous avons testé auprès de cinq enfants avec T21 âgés entre 6 et 10 ans et de langue maternelle française. Ces enfants ont été recrutés par l'intermédiaire de l'association ARIST, du réseau de santé Anaïs et d'orthophonistes de Grenoble et Lyon via un tract. Avant leur participation, leurs parents remplissaient et signaient un formulaire de consentement éclairé (Annexe A.2.4) et un formulaire de droit à l'image. Une notice d'information simplifiée était lue à l'enfant, en présence du parent, afin d'obtenir son consentement oral (Annexe A.2.5). À la fin des sessions, chaque parent a reçu une carte cadeau d'une valeur de 30€, achetée sur le budget ComEns-FIRAH, en dédommagement de la participation de son enfant. Les enregistrements ont été effectués à Grenoble ou Lyon par B. Géroutet et B. Ronssin soit au domicile de l'enfant soit au laboratoire GIPSA-Lab entre octobre 2014 et février 2015.

Note : La méthodologie expérimentale décrite ci-après a été développée grâce à des enregistrements pilotes effectuées par les responsables du projet (ARC et MD) auprès de 2 enfants avec T21 suivis au CAMSP Huguette Permingeat de l'ARIST sur 6 séances entre mars et mai 2014.



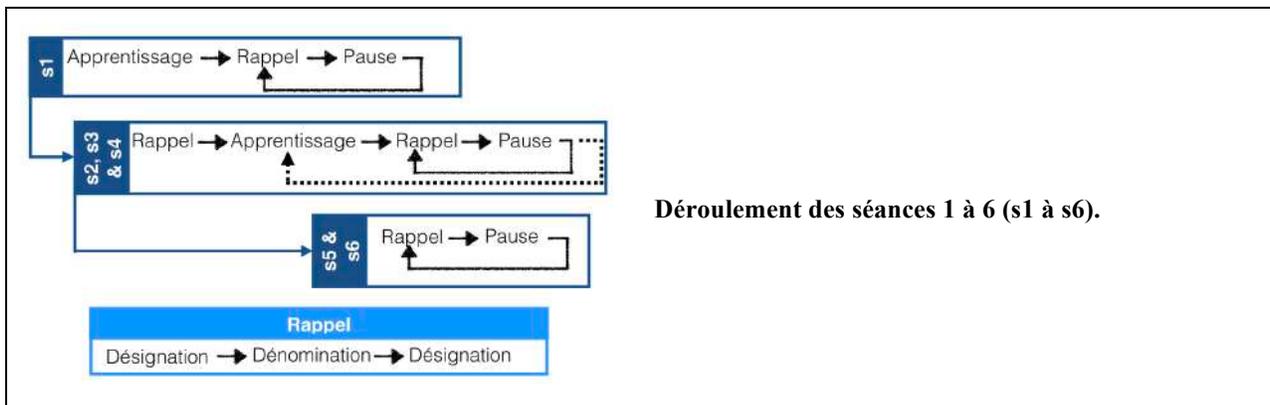
⁵¹ <http://www.grenoblecognition.fr/index.php/actualites2/47-ethique/le-cerni/105-le-cerni>

Matériel – Nous avons créé des bonshommes imaginaires que nous avons ensuite adaptés pour en faire des figurines en médium 3mm (cf. photos ci-dessus – découpage laser au FabLab MSTIC⁵²). Les personnages ont aussi été imprimés sous forme de cartes pour créer un jeu de memory. Nous avons utilisé 10 mots-cibles correspondant à des pseudo-mots⁵³ de structure consonne-voyelle-consonne-voyelle contrôlés phonologiquement. Chacun de ces pseudo-mots était associé à un bonhomme, et la moitié d’entre eux étaient également associés à un geste manuel iconique⁵⁴. Les bonhommes, les pseudo-mots et les gestes associés sont représentés dans le Tableau ci-dessus.

Dispositif expérimental – L’expérimentatrice et l’enfant étaient situés l’un à côté de l’autre. Les bonshommes et les cartes étaient disposés sur le sol ou sur une table basse. La seconde expérimentatrice s’occupait de l’enregistrement vidéo. Toutes les sessions ont été filmées à l’aide d’une caméra numérique.

Déroulement du suivi longitudinal – Chaque enfant a été suivi de façon longitudinale sur six séances (s1 à s6) : quatre premières séances hebdomadaires sur un mois, cinquième séance un mois après, et sixième deux semaines après.

Déroulement des séances – Les séances duraient chacune environ 30 min avec différentes tâches. Au milieu de la séance une pause était proposée à l’enfant. Le déroulement des séances est schématisé sur la Figure ci-dessous (en-haut). Les phases expérimentales étaient de trois types : apprentissage, rappel-désignation et rappel-dénomination (détails : Figure ci-dessous en bas).



⁵² <http://fabmstic.liglab.fr>

⁵³ Un pseudo-mot est un mot qui n’existe pas dans la langue considérée mais qui en respecte la phonologie : bien qu’il n’existe pas, il pourrait tout à fait être un mot de la langue.

⁵⁴ Un geste évoquant la forme du bonhomme.

APPRENTISSAGE



RAPPEL - DÉSIGNATION
Tu peux me montrer le « kapa » ?



RAPPEL - DÉNOMINATION



Apprentissage : l'enfant découvre les pseudo-mots, les bonhommes et les gestes, d'abord avec un jeu de « memory » puis avec les figurines. L'enfant retourne une carte ou pioche une figurine dans un sac opaque. L'expérimentatrice prononce le mot en faisant le geste le cas échéant et l'enfant doit répéter.

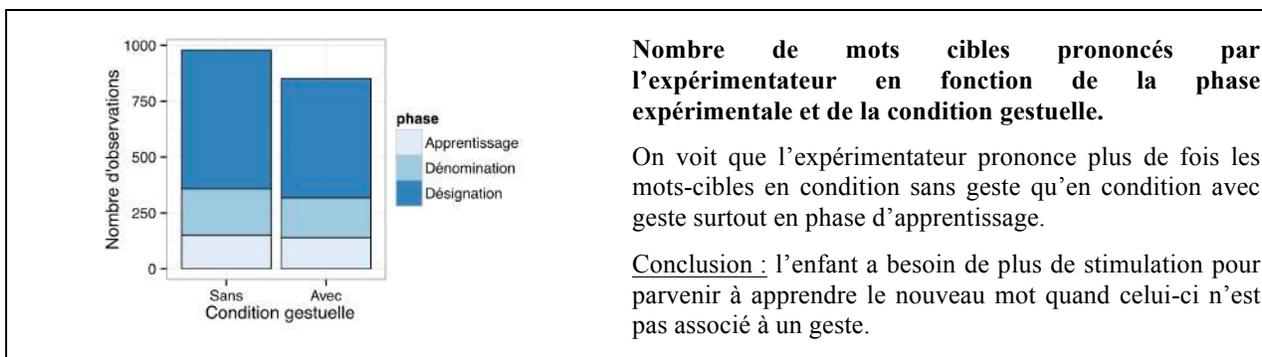
Rappel - Désignation : toutes les figurines sont alignées et l'expérimentatrice demande à l'enfant de lui montrer l'une d'entre elles en disant à l'enfant le pseudo-mot associé.

Rappel - Dénomination : l'enfant pioche une figurine dans le sac et doit dire le pseudo-mot associé. S'il n'y arrive pas, l'expérimentatrice lui donne une ébauche orale (et gestuelle le cas échéant) : ex. : « c'est un ka... ». S'il n'y arrive toujours pas, l'expérimentatrice dit le mot et passe au suivant.

Analyses – Toutes les productions verbales et gestuelles des mots et gestes cibles produits par l'expérimentatrice et l'enfant ont été annotés grâce aux logiciels Praat (Boersma & Weenink, 2014) et ELAN⁵⁵. Ces productions ont été caractérisées en termes d'exactitude, de conditions de production etc. grâce à une grille d'annotation établie par ARC et MD. Les annotations ont ensuite été analysées avec des programmes informatiques développés par ARC et MD sous Matlab⁵⁶ et R (R Core Team, 2012).

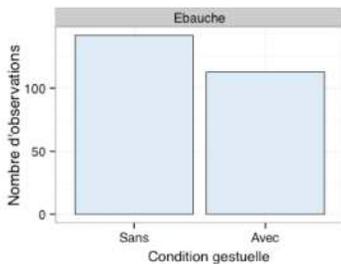
Résultats

L'ensemble des analyses et des résultats de ce travail sont disponibles dans le mémoire de B. Géroudet et B. Ronssin (Annexe A.2.1). Ils sont illustrés dans les Figures ci-dessous.



⁵⁵ Logiciel d'annotation vidéo ELAN. Max Planck Institute for Psycholinguistics, The Language Archive, Nijmegen, The Netherlands. <http://tla.mpi.nl/tools/tla-tools/elan/>

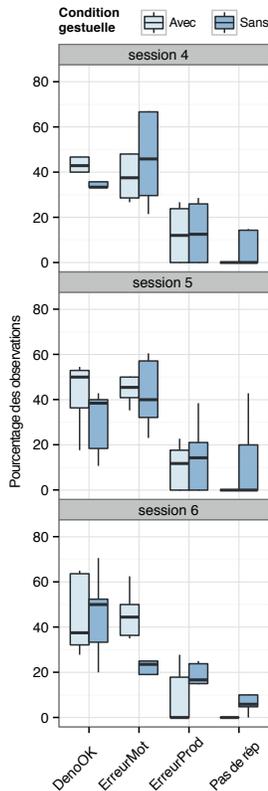
⁵⁶ MathWorks, <https://fr.mathworks.com>



Nombre d'ébauches orales en phase de dénomination en fonction de la condition gestuelle.

L'expérimentateur fournit plus d'ébauches à l'enfant en phase de dénomination quand le mot n'a pas été appris avec un geste.

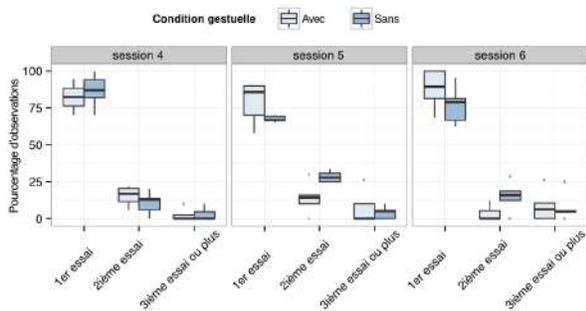
Conclusion : quand le mot est appris avec un geste, l'enfant a moins besoin qu'on l'aide pour réussir à dire le mot.



Réponses de l'enfant en phase de dénomination en fonction de la séance et de la condition gestuelle (DenoOK = l'enfant a réussi à dénommer la figurine – ErreurMot = l'enfant a confondu avec un autre mot désignant un autre bonhomme – ErreurProd = l'enfant a fait une erreur en disant le mot (ex. : kaba au lieu de kapa) – Pas de rép = l'enfant n'a fourni aucune réponse).

On constate qu'à la fin de l'apprentissage (s4), l'enfant dénomme mieux les figurines associées à un geste. Il s'en souvient mieux aussi après 1 mois (s5) même si à la fin de l'apprentissage (s6) on n'a plus de différence entre les deux conditions. Il semble surtout que l'association figurine/mot soit plus robuste quand le mot est associé à un geste puisqu'il y a moins de confusions entre mots dans cette condition à la dernière séance (s6). Enfin, il est plus fréquent que l'enfant ne fournisse aucune réponse en condition sans geste.

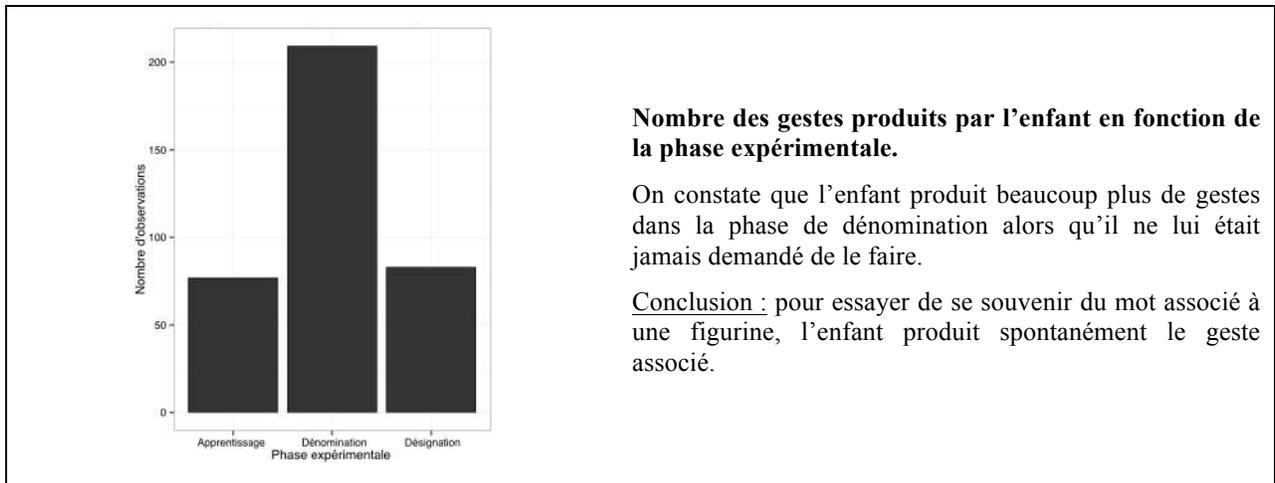
Conclusion : en dénomination, l'apprentissage est plus rapide et plus vite consolidé quand le mot est associé à un geste.



Nombre de désignations réussies par l'enfant en fonction de la séance, du nombre d'essais nécessaires pour réussir et de la condition gestuelle.

On ne constate aucune différence entre conditions à la fin de l'apprentissage (s4). Par contre, après un mois (s5) et un mois et demi (s6), on voit que les résultats en terme de nombre de désignations réussies dès le premier essai sont meilleurs dans la condition avec geste.

Conclusion : en désignation, l'apprentissage est plus pérenne dans le temps quand le mot a été appris avec un geste.



Globalement, nous observons que le geste manuel facilite l'apprentissage de mots nouveaux et qu'il aide l'enfant à se rappeler des mots. Les enfants apprennent plus vite les mots associés à un geste que les mots sans geste. L'apport à la production de la parole est moins clair mais les analyses des données audio-vidéos sont encore en cours. Ce travail, mis en perspective relativement aux connaissances et besoins actuels, a aussi été l'occasion d'évaluer l'importance de l'implication des professionnels et des parents. Il faut aussi parvenir à concilier les exigences méthodologiques requises à l'évaluation scientifique avec les contraintes de terrain et les objectifs spécifiques de la prise en charge des enfants impliqués dans un protocole de recherche, ce qui est loin d'être simple dans les faits.

Personnes impliquées (en plus des responsables scientifiques)

- **Bénédicte Géroudet et Bénédicte Ronssin** – Mémoire d'orthophonie (soutenance : 25/06/2015), Institut des Sciences et Techniques de la Réadaptation, Université Claude Bernard, Lyon 1 – Directrices de mémoire : MD et ARC – Titre : *Le rôle de la gestualité dans l'acquisition de nouveaux mots chez les enfants porteurs d'une Trisomie 21* – Étude de groupe. Les déplacements des étudiantes entre Grenoble et Lyon pour les réunions de travail et les enregistrements ainsi que la formation Makaton de BR ont été financés sur le budget ComEns-FIRAH.
- **Marlène Aillaud** – Vacataire en juin-juillet 2016 afin de compléter et finaliser le travail d'annotation des données audio-vidéo. Cet emploi a été financé sur le budget ComEns-FIRAH.
- La conception du matériel expérimental (design des bonhommes, conception et réalisation des figurines, association à des gestes manuels) a été faite par ARC et MD en collaboration avec **Estelle Gillet-Perret**, orthophoniste du Centre Référent des Troubles du Langage et des Apprentissages (CRTLA) du CHU de Grenoble et **Maxime Barnier**⁵⁷ dans le cadre de son projet de DSAA design

⁵⁷ <http://www.communiquonsensemble.com/fr/avancees/17/show>

interactif effectué au Pôle supérieur de design de Villefontaine (Mémoire soutenu le 3/07/2014 – Titre : Conception d'un « serious game » permettant l'apprentissage de gestes communicatifs pour les enfants présentant des troubles du langage) pour le design graphique des bonhommes et le **FabLab MSTIC**⁵⁸ du Laboratoire d'Informatique de Grenoble pour la réalisation physique des figurines.

Perspectives

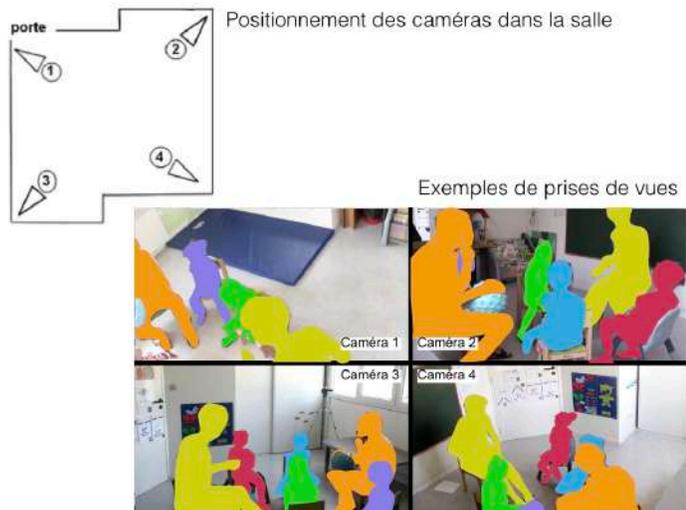
Nous souhaiterions aussi évaluer l'apport spécifique de différents types de gestes (gestes iconiques tels que ceux utilisés dans l'étude présentée ci-dessus vs. gestes phonologiques qui donnent une indication sur la façon d'articuler les sons tels que ceux de la Dynamique Naturelle de la Parole ou de la méthode Borel-Maisonny). Nous travaillerons sur ce sujet en 2017-2018 dans le cadre d'un mémoire de master en orthophonie d'une étudiante de l'ISTR de Lyon sous la direction de MD et ARC. Les nouvelles analyses du corpus devraient donner lieu à une publication pour une revue internationale dans les années à venir.

3.2.3. Utilisation des gestes manuels dans l'interaction entre et avec des enfants

Le but était ici d'analyser les stratégies d'utilisation du geste dans la communication des enfants avec T21 quand ils sont en interaction et leur progression sur plusieurs mois. Ce travail a été en partie mené dans le cadre du mémoire d'orthophonie de Zoé Caruana dirigé par ARC et MD (2014-2016, Annexe A.2.6⁵⁹). Le cadre théorique, la méthodologie et les résultats sont décrits en détails dans ce mémoire.

Méthode

Les orthophonistes du CAMSP Huguette-Permingeat de l'ARIST, organisent des séances d'orthophonie hebdomadaires de groupe impliquant 4 enfants pendant 45 min sous la supervision de deux orthophonistes qui leur proposent des activités diverses (comptines, lecture de livres etc.). Nous avons filmé ces séances une fois par mois pendant 5 mois de février à juin 2014 pour un groupe constitué de quatre petites filles dont trois



avec T21. Nous intervenons avant l'arrivée des enfants pour installer 4 caméras aux 4 angles de la pièce

⁵⁸ <http://fabmstic.liglab.fr>

⁵⁹ Résumé sur le site internet du projet : <http://www.communiquonsensemble.com/fr/avancees/55/show>

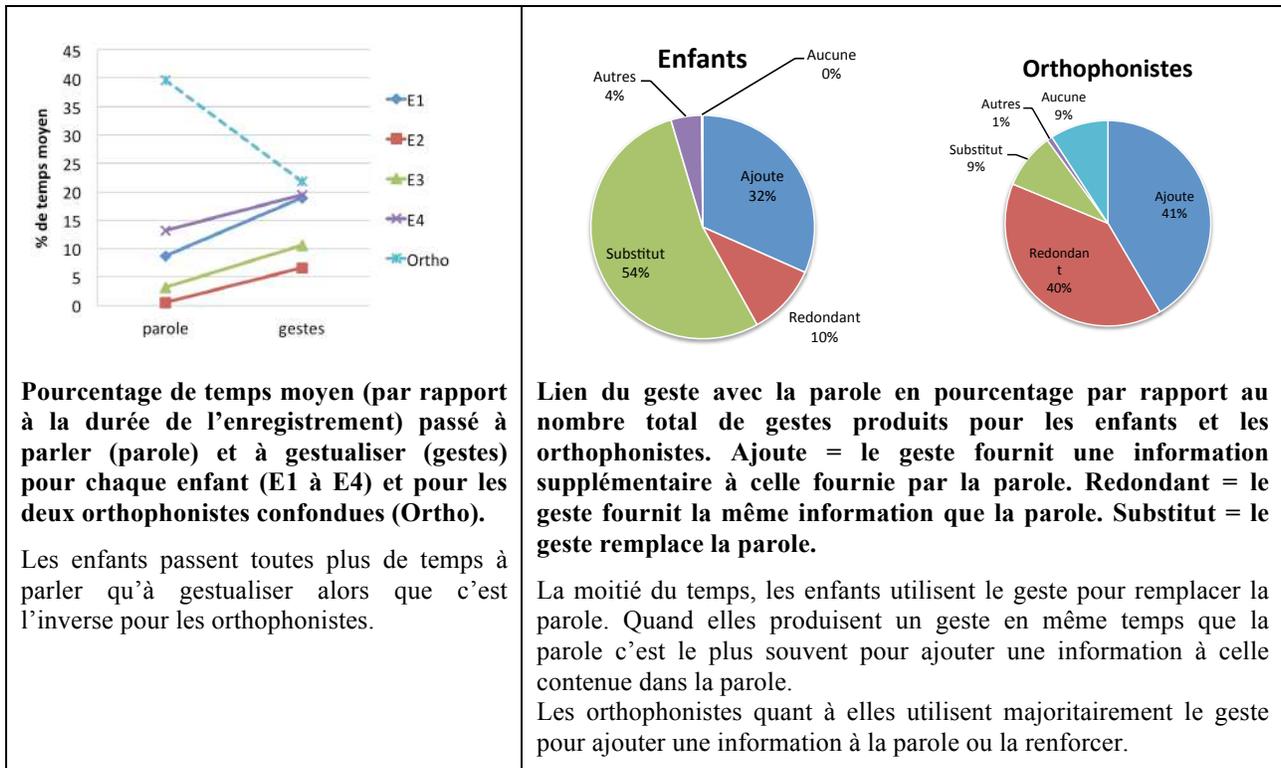
(cf. Figure ci-dessus) et en fin de séance pour enlever les caméras, en l'absence des enfants. Les flux des 4 caméras étaient synchronisés sur la base de l'alignement du son puis remontés en une même vidéo (avec ffmpeg⁶⁰, cf. Figure ci-dessus)

Nous avons analysé les productions gestuelles et orales des 4 petites filles. Bien que ces analyses restent descriptives, elles s'inscrivent dans une démarche de suivi longitudinal du lien parole-geste chez les enfants avec T21 dans des contextes plus écologiques et interactifs.

Les profils communicatifs de chaque enfant et des orthophonistes ont été caractérisés sur la base des annotations audio-visuelles effectuées sous le logiciel ELAN⁶¹. Nous nous sommes ainsi intéressées à la quantité de gestes produits, la quantité de parole, le type de gestes effectués, leur relation à la parole etc.

Résultats

Les principaux résultats sont détaillés dans le Tableau ci-dessous.



⁶⁰ Librairie pour le traitement vidéo pouvant être utilisée en ligne de commandes

⁶¹ ELAN. Max Planck Institute for Psycholinguistics, The Language Archive, Nijmegen, The Netherlands. <http://tla.mpi.nl/tools/tla-tools/elan/>

En résumé, les enfants gestualisent plus qu’elles ne parlent et elles utilisent plutôt le geste pour remplacer la parole. Notons cependant qu’on observe des profils communicatifs très variables selon les enfants. Les orthophonistes quant à elles parlent plus qu’elles ne gestualisent et utilisent surtout le geste pour compléter ou renforcer leur parole.

Personnes impliquées (en plus des responsables scientifiques)

- **Zoé Caruana** – Mémoire d’orthophonie (soutenance : 01/07/2016), Département d’orthophonie de l’Université de Franche-Comté, Besançon – Directrices de mémoire : ARC et MD – Titre : Trisomie 21 : Stratégies de communication multimodale lors d’une prise en charge orthophonique de groupe. Etude de groupe et de cas multiples chez des enfants âgés de 4 à 6 ans. La formation DNP (Dynamique Naturelle de la Parole) de ZC (automne 2015) a été financée sur le budget ComEns-FIRAH.
- **Marie-Thé Marseille** et **Patricia Mugnier**, orthophonistes du CAMSP Huguette Permingeat de l’ARIST.

Perspectives

Ces travaux devront être repris pour affiner les annotations et les analyses. Ce type de recherche en situation et en longitudinale est très coûteuse mais particulièrement riche. Elle nous a aussi permis de montrer aux professionnels l’intérêt des enregistrements vidéo pour le suivi des enfants.

3.2.4. Caractérisation des productions motrices gestuelles des adultes avec T21

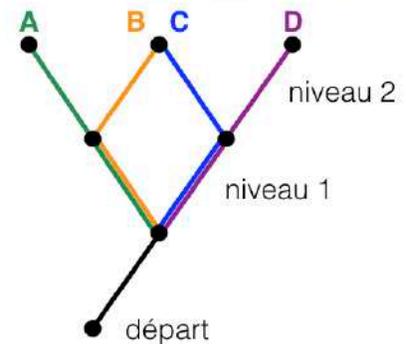
Ce travail a été réalisé dans le cadre du mémoire de Master 2 de C. Reynès dirigé par ARC et MD (2016, Annexe A.2.7). Le cadre théorique, la méthodologie et les résultats sont décrits en détails dans ce mémoire. Le but était ici d’étudier la gestualité manuelle à un autre niveau en s’intéressant aux caractéristiques motrices des gestes manuels produits par les personnes avec T21. Plus particulièrement, nous nous sommes intéressées à l’apprentissage moteur au cours du temps et à l’anticipation dans une tâche de pointage séquentiel⁶². 10 personnes avec T21 et 12 personnes tout-venant ont ainsi participé à cette étude.

Méthode

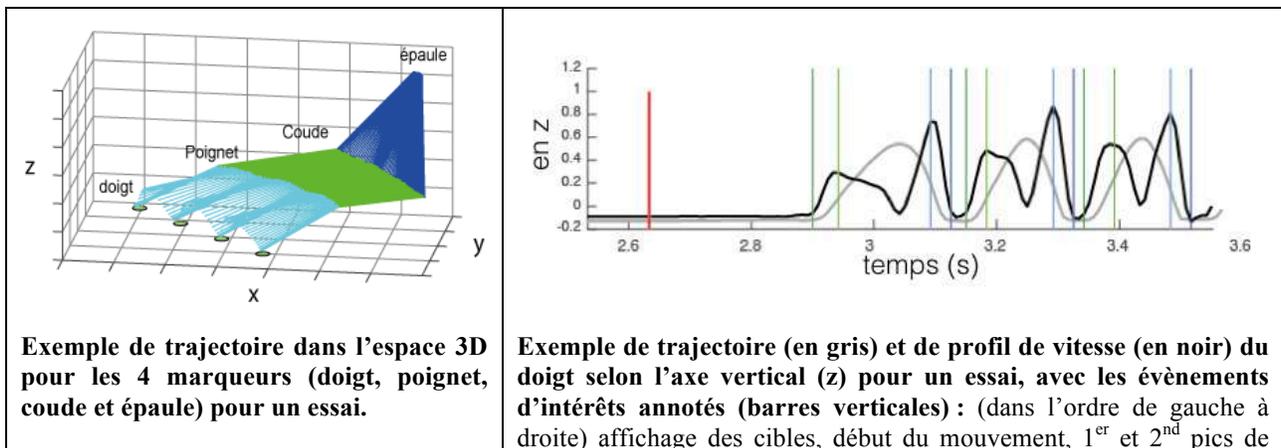
Chaque participant était assis face à une table sur laquelle était posé un écran à l’horizontal (cf. Figure ci-contre en haut). On lui demandait de poser son doigt sur une cible de départ (cf. ‘départ’ sur la Figure ci-contre). À chaque essai, 3 cibles blanches apparaissaient selon les séquences A, B, C ou D (cf. Figure ci-contre en bas). Quand les cibles devenaient vertes, le participant devait les pointer successivement de la

⁶² Le pointage séquentiel consiste à pointer successivement plusieurs cibles sans retour à une position de repos entre chaque cible.

plus proche à la plus éloignée, le plus rapidement possible. Les séquences ont été choisies de manière à distinguer deux niveaux d'anticipation. Au niveau 1, les séquences A et B (respectivement C et D) sont identiques. Au niveau 2, les 4 séquences sont différentes. Nous avons utilisé un système de capture de mouvement, l'Optitrack⁶³, pour enregistrer les mouvements du bras et du doigt de la personne grâce à 4 marqueurs : un sur l'épaule, un sur le coude, un sur le poignet et un sur l'index, notre objectif étant non seulement de suivre la trajectoire du doigt mais aussi d'analyser l'orientation des segments corporels au début de la tâche et au cours de son exécution comme des indicateurs d'anticipation motrice. Les données de mouvement ont ensuite été analysées et annotées avec le logiciel Matlab⁶⁴. La position 3D des marqueurs au cours d'un essai et les profils de vitesse du doigt sont illustrés sur la Figure ci-dessous. Ces



profils nous ont permis de déterminer les débuts et fins de mouvements. Sur la base de ces annotations, nous avons ensuite calculé des paramètres tels que (1) l'orientation du segment doigt-poignet relativement au segment coude-poignet ; (2) le délai d'initialisation du mouvement ; (3) le temps d'exécution du mouvement etc. Chaque participant a passé l'expérience 3 fois (avec 224 séquences par séance divisées en blocs de 32 avec pause entre chaque bloc) sur 3 jours différents afin d'évaluer les capacités d'apprentissage. Ils ont tous reçu une carte cadeau de 15 € pour leur participation, achetée avec le budget ComEns-FIRAH.



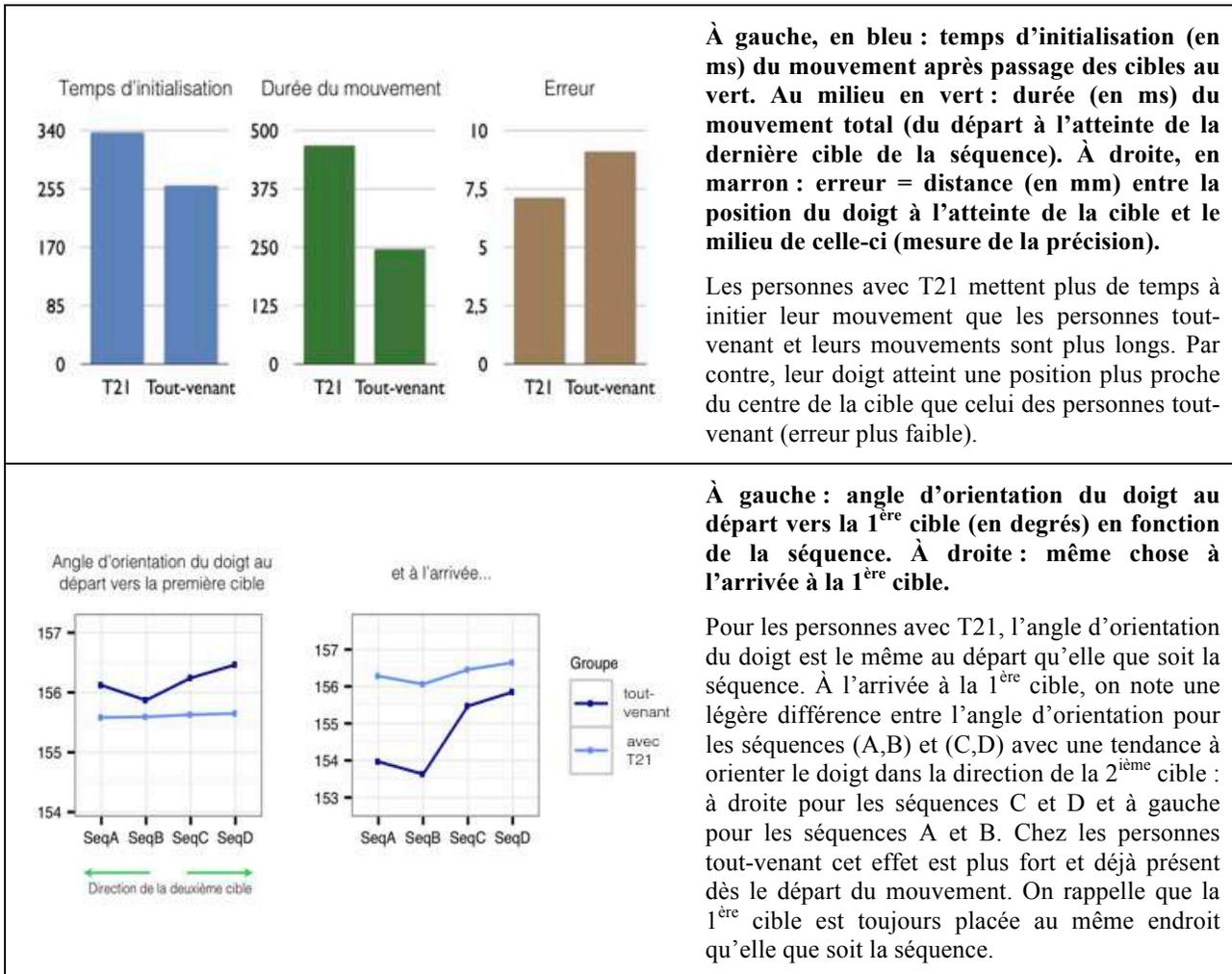
⁶³ NaturalPoint Inc, <https://www.optitrack.com>. Ce système est composé de caméras émettrices et sensibles à l'infrarouge (IR). On colle des pastilles réfléchissantes appelées marqueurs aux points dont on veut enregistrer les mouvements. Ces pastilles vont réfléchir la lumière IR émise par les caméras qui vont enregistrer cette réflexion. L'utilisation de plusieurs caméras permet d'obtenir les coordonnées tridimensionnelles de chaque marqueur au cours du temps par triangulation.

⁶⁴ MathWorks, <https://fr.mathworks.com>

	<p>vitesse du mouvement vers la 1^{ère} cible (C1), atteinte de C1, départ de C1, 1^{er} et 2nd pics du vitesse du mouvement vers la 2^{ième} cible (C2), atteinte de C2, départ de C2, 1^{er} et 2nd pics de vitesse du mouvement vers la 3^{ième} cible (C3), atteinte de C3.</p>
--	---

Résultats

Les résultats des analyses avec 8 participants par groupe sont détaillés dans le Tableau ci-dessous.



En résumé, (1) les personnes avec T21 sont plus lentes que les personnes tout-venant ; (2) cette lenteur se traduit par une meilleure précision (diminution de l'erreur) : les personnes avec T21 privilégient la précision à la vitesse et ce de manière spontanée ; (3) avant le départ du premier mouvement, on observe une anticipation de la 2^{ième} cible chez les personnes tout-venant alors que c'est seulement à l'arrivée sur la 1^{ère} cible que l'effet de la 2^{ième} cible s'observe pour les personnes avec T21 ; (4) Avec l'apprentissage, les deux groupes de participants deviennent plus rapides et moins précis.

Personnes impliquées (en plus des responsables scientifiques)

- **Cécile Reynès** – Stagiaire M2R, BIAES⁶⁵, Université Paris Saclay – Mémoire soutenue en 06/2016 – Directrices de mémoire et encadrantes de stage : ARC et MD – Titre : Examiner les capacités d'apprentissage et d'anticipation sur une tâche de pointage séquentiel chez des personnes avec trisomie 21. La gratification de stage de CR a été financée par le budget ComEns-FIRAH.
- **Éducateurs et usagers de l'ESAT-SAJ de l'ARIST, familles de l'ARIST**
- Le système de capture de mouvement utilisé (Optitrak) a été financé par l'ERC « Speech Unit(e)s » de Jean-Luc Schwartz.
- Ce travail a bénéficié du support technique de **François Bérard** et **Ellie Cattan** (LIG⁶⁶).

3.2.5. Perspectives

Ces travaux sont prometteurs de part leur originalité et la taille assez importante du corpus collecté en longitudinal. De plus, nous disposons des données sur la production des voyelles et des consonnes pour 8 des 10 participants avec T21 (cf. Axe 1), ce qui devrait nous permettre de lier les propriétés de l'anticipation et de l'exécution motrice des gestes de pointage avec la manière d'articuler la parole chez ces personnes.

3.3. Axe 3 – Communiquer c'est INTERAGIR : Comprendre le rôle de l'interlocuteur et adapter l'environnement pour aider la communication

L'objectif de ce troisième axe est de mieux comprendre comment les personnes avec T21 et les personnes tout-venant se comportent quand elles interagissent entre elles. Un élément crucial des difficultés communicatives des personnes avec T21 est en effet l'environnement et il est important d'étudier comment les personnes tout-venant peuvent aussi s'adapter pour que la communication soit plus efficace. Notons que l'étude présentée dans cet axe relève aussi des Axes 1 et 2⁶⁷.

3.3.1. Cadre et motivation

*Du fait qu'on parle vite, on a plein de choses à dire. Donc on parle vite ce qui fait qu'on n'articule pas assez. Donc le secret dans tout ça c'est le temps en fait. Il faut nous consacrer plus de temps en fait pour nous comprendre.*⁶⁸

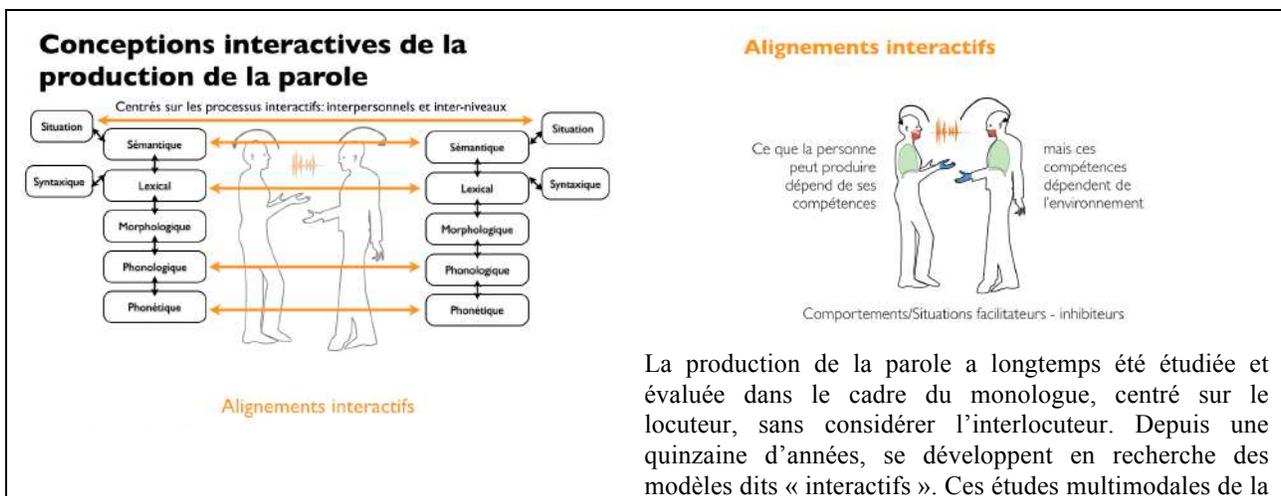
⁶⁵ Biologie Intégrative des Adaptations à l'Exercice pour la Santé et la performance

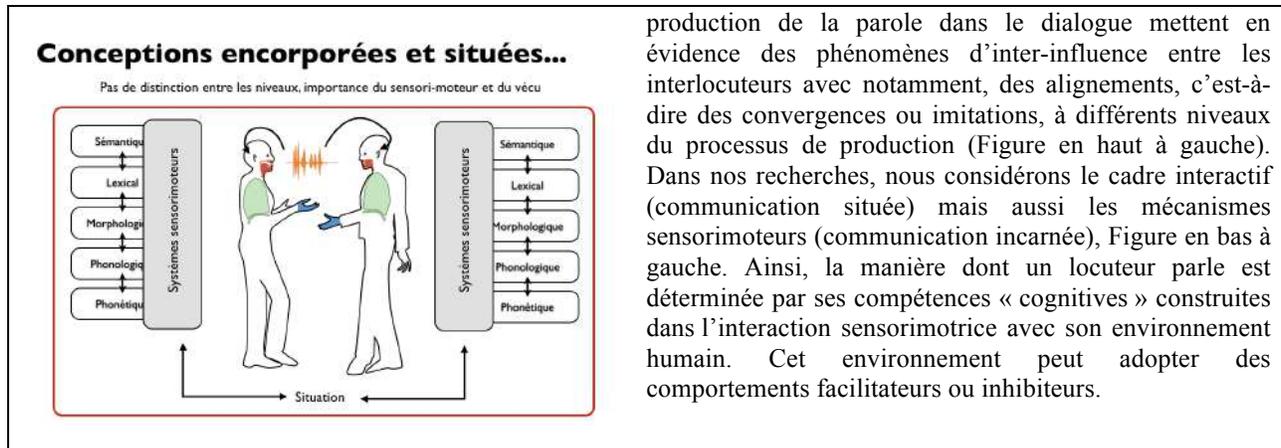
⁶⁶ <https://www.liglab.fr/>

⁶⁷ Les annexes et livrables associés correspondent aux documents contenus dans les Annexes A.3.

⁶⁸ Marie Dalzotto, personne avec T21, interview pour le film de témoignage des participants au projet ComEns, voir Annexe A.Film.1.

Si la communication parlée est « incarnée » (cf. Axe 2), elle est aussi « située » : l'essence de parler c'est d'abord de s'adresser à quelqu'un et cette personne interagit avec nous : elle nous répond, nous pose des questions, nous donne des signes d'attention, d'accord, de désaccord, de compréhension, d'incompréhension etc. La recherche sur la parole actuelle s'oriente de plus en plus vers une approche interactive de la production de la parole, qui considère la parole non plus dans le cadre du monologue mais dans le cadre du dialogue (cf. Pickering et Garrod, 2004). Le dialogue est vu comme une activité conjointe et analysé comme tel. On observe alors des phénomènes d'alignements entre les interlocuteurs à différents niveaux : coordination des tours de parole, convergence de vocabulaire mais aussi au niveau de la production des sons de parole et même aux niveaux postural et gestuel. Ces phénomènes, bien décrits par la recherche fondamentale, suggèrent que le locuteur n'est pas « hermétique » à son interlocuteur. Au contraire, il s'adapte à celui-ci et cette capacité d'adaptation influe la communication de manière bidirectionnelle. Ces résultats sont particulièrement importants quand il s'agit d'évaluer et d'améliorer les compétences communicatives des personnes ayant des difficultés pour parler car ils orientent le focus non pas seulement sur la personne en situation de handicap mais aussi sur ses interlocuteurs. On peut noter que, selon les travaux de Kumin et notre enquête auprès des familles, les parents de personnes avec T21 évaluent les compétences communicatives de leurs enfants différemment selon qu'ils doivent s'adresser à des proches ou à des personnes inconnues. Ainsi, comme le dit Marie Dalzotto, personne avec T21 (cf. citation ci-dessus), pour aider les personnes avec T21 à mieux communiquer, il faut s'adapter à elles et en particulier, leur laisser le temps de construire et de produire le message qu'elles veulent exprimer. **L'axe 3 du projet ComEns a donc été dédié à l'étude de l'interaction interpersonnelle entre des personnes avec T21 et des interlocuteurs tout-venants. Nous avons aussi travaillé à la diffusion de la recherche fondamentale sur les approches interactives de la communication, dans le cadre d'une vision incarnée et située de la production de la parole (voir Figures ci-après, adaptées d'une nos présentations disponible en Annexe A.4.6).**





3.3.2. Étude des stratégies communicatives multimodales dans l'interaction entre une personne avec T21 et une personne tout-venant



Ce travail de recherche a été mené en partie dans le cadre du mémoire d'orthophonie de C. Peyronne et E. Pierre dirigé par ARC et MD (2013-2015, Annexe A.3.1⁶⁹). Le cadre théorique, la méthodologie et les résultats sont décrits en détails dans ce mémoire. Une fiche de synthèse présentant les résultats du mémoire dans un format accessible a aussi été mise au point (Annexe A.3.2). Une partie du travail d'annotation a été réalisé par L. Valdez dans le cadre de son stage de M2R en Sciences cognitives (2015, Annexe A.3.3).

Nos objectifs étaient de caractériser les comportements multimodaux des personnes avec T21 et de leurs interlocuteurs tout-venant en conversation libre mais aussi durant des tâches collaboratives plus contrôlées. Très peu d'études se sont intéressées à cette question. La plupart ont impliqué des personnes avec une déficience intellectuelle (pas forcément avec T21) et des personnes tout-venant familières, habituées à interagir avec elles (cf. Reuzel et al., 2013a et b, voir aussi Rochet-Capellan et Dohen, 2015b).

Participants

Les participants à cette étude étaient des adultes de langue maternelle française avec T21 ou tout-venant âgés de 18 à 35 ans. Avant de participer, chaque personne remplissait et signait un formulaire de

⁶⁹ Résumé sur le site internet du projet : <http://www.communiquonsensemble.com/fr/avancees/36/show>

consentement éclairé et un formulaire de droit à l'image. Ces formulaires étaient lus et expliqués aux participants avec T21 et à leur(s) parent(s). Chaque personne participait à deux séances. Les participants étaient dédommagés par une carte cadeau d'une valeur de 15€ par séance, achetée sur le budget ComEns-FIRAH.

5 dyades constituées d'un adulte avec T21 et d'une personne tout-venant appariées en sexe et en âge (+/- 5 ans) et de langue maternelle française ont été enregistrées. Les deux personnes constituant chaque dyade ne se connaissaient pas et les personnes tout-venant n'avaient pas l'habitude d'interagir avec une personne ayant des difficultés communicatives. Les enregistrements ont eu lieu au laboratoire GIPSA-Lab ou à l'ESAT-SAJ de l'ARIST entre octobre et décembre 2014. Nous avons également enregistré 4 dyades entre deux personnes tout-venant de même sexe et d'âges équivalents dans le cadre du stage de Master 2 de L. Valdez, comme dyades « contrôle ».

Méthode

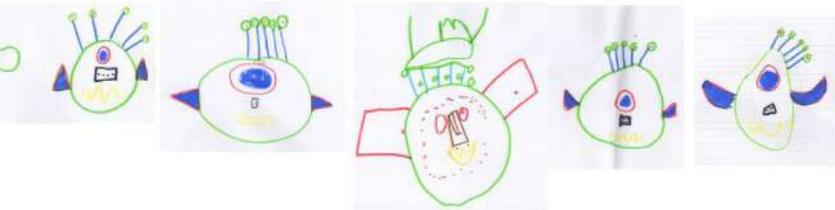
Ce protocole se déroule sur deux séances d'environ 1h30 espacées d'une à deux semaines.

Dispositif expérimental – Les deux participants sont assis sur des chaises se faisant face de part et d'autre d'une table. Ils portent chacun un micro serre-tête et sont filmés par deux caméras numériques.

Tâches expérimentales

Conversation libre : On demande aux participants de parler librement sur le (ou les) sujet(s) de leurs choix. On leur propose des cartes avec des sujets de conversations (sport, télévision, musique...) déclinés en trois questions à poser à l'interlocuteur. Ils peuvent se servir de ces cartes s'ils le souhaitent, notamment au cas où ni l'un ni l'autre n'arrive à entamer la conversation. Les expérimentateurs quittent ensuite la pièce pour une durée de 10 à 15 minutes.

Tâche collaborative : Cette tâche utilise comme support le matériel « Drôle de Bobines » (F. Clairet, Editions le Grand Cerf). À tour de rôle, chaque participant doit faire reproduire un dessin qu'il est le seul à voir à son partenaire. Des exemples de dessins sont fournis ci-dessous.

SÉANCE 1 et 2	
Bonhomme de Neige Dessins d'OS	 OS01 OS02 OS03 OS04 OS05
Vache Dessins de TS	 TS01 TS02 TS03 TS04 TS05
Extra-Terrestre Dessins de TS	 TS01 TS02 TS03 TS04 TS05
Magicien Dessins d'OS	 OS01 OS02 OS03 OS04 OS05

Analyses – Les productions verbales des deux participants ont été transcrites phonétiquement sur le logiciel Praat (Boersma & Weenink, 2014). Les productions gestuelles mais aussi les mouvements de la tête et du visage des participants ont été annotées par L. Valdez en utilisant le logiciel ELAN⁷⁰. Les productions verbales ont été segmentées par C. Peyronne et E. Pierre en actes de dialogue et caractérisées selon la nature et la fonction de ces actes. Les productions gestuelles ont été caractérisées en terme de nature, de fonction et de relation à la parole. Nous avons établi des grilles d'annotation assez complexes implémentant notamment la norme ISO-DIS pour l'annotation des actes de dialogue (Bunt et al., 2010, 2012) et une adaptation des travaux antérieurs sur les annotations des gestes manuels et expressions du visage (Colletta et al., 2009 ; Allwood et al., 2007).

⁷⁰ ELAN. Max Planck Institute for Psycholinguistics, The Language Archive, Nijmegen, The Netherlands. <http://tla.mpi.nl/tools/tla-tools/elan/>

Résultats

Le Tableau ci-dessous détaille les principaux résultats obtenus à ce jour.

Temps de parole	
<p>Detailed description of the 'Temps de parole' chart: This stacked bar chart displays the percentage of total interaction time spent speaking by each participant in different dyads. The y-axis represents the percentage of time from 0 to 80. The x-axis lists nine dyads: Or1_f, Or2_h, Or3_h, Or4_f, Tr1_f, Tr2_h, Tr3_h, Tr4_h, and Tr5_f. The legend identifies three types of intervals: P1 UIP (light blue), P2 UIP (medium blue), and Recouv (dark blue). The bars show that in 'Or' dyads, P1 UIP is the dominant interval, while in 'Tr' dyads, there is more variation, including significant Recouv periods.</p>	<p>Pourcentage de temps de parole par rapport à la durée totale de l'interaction de chacun des deux interlocuteurs en conversation libre pour les dyades Or (tout-venant) et Tr (tout-venant et T21). Pour les dyades Tr, P1 est toujours la personne avec T21.</p> <p>Les temps de parole sont assez équilibrés entre les interlocuteurs qu'ils soient tout-venant ou avec T21.</p> <p>Le pourcentage de temps passé à parler pendant l'interaction est plus important quand celle-ci se fait entre deux personnes tout-venant qu'entre une personne tout-venant et une personne avec T21.</p> <p>Recouv. représente les moments où les personnes parlent en même temps (recouvrement). UIP : Unité de parole Inter-Pausale.</p>
Actes de dialogue (pour les dyades impliquant une personne avec T21 et une personne tout-venant uniquement)	
<p>tache conv OS.Dess TS.Dess</p>	<p>Légende des figures ci-dessous : conv = conversation – OS.Dess = la personne tout-venant dessine – TS.Dess = la personne avec T21 dessine – OS = personnes tout-venant – TS = personnes avec T21</p>
<p>Detailed description of the 'Actes de dialogue' graphs: Two line graphs show the number of information management acts (GI) per minute. The left graph is for the OS group and the right for the TS group. The y-axis is 'GI/min' from 0 to 8. The x-axis shows three act types: GI_Information, GI_Question, and GI_Response. In the OS graph, GI_Information is highest (around 6.5), followed by GI_Response (around 1.5) and GI_Question (around 0.5). In the TS graph, GI_Information is highest (around 6.5), followed by GI_Response (around 4.5) and GI_Question (around 0.5).</p>	<p>Nombre moyen d'actes de dialogue de gestion de l'information (GI) par minute en fonction de la nature de l'acte (transmission d'information, question, réponse), de la tâche et du groupe de locuteur.</p> <p>Il n'y a pas de différence entre les deux groupes en ce qui concerne les actes de dialogue informatifs. Par contre, on observe que les locuteurs avec T21 posent très peu de questions et fournissent beaucoup de réponses. On remarquera que même quand les personnes avec T21 ont besoin d'informations (TS.Dess), elles posent quand même très peu de questions.</p>

<p>The graph displays GA/min on the y-axis (0 to 4) for OS and TS groups. The x-axis shows GA_Commis, GA_Requete, and GA_Suggest. Data is shown for S1 (top row) and S2 (bottom row). OS shows a peak in GA_Requete in S1, while TS shows a peak in GA_Requete in S2.</p>	<p>Nombre moyens d’actes de dialogue de gestion de l’action (GA) par minute en fonction de la nature de l’acte (Commis = engagement à réaliser une action, requête, suggestion), de la séance (séance 1 : S1 – séance 2 : S2), de la tâche et du groupe.</p> <p>Les actes de gestion de l’action sont produits quasi exclusivement lors de la tâche de dessin. Il n’y a quasiment pas d’actes d’engagement à réaliser une action.</p> <p>Les personnes avec T21 font globalement moins de requêtes et de suggestions que les personnes tout-venant. Le nombre d’actes de ce type augmente néanmoins à la séance 2 par rapport à la séance 1.</p>
<p>The graph displays FB/min on the y-axis (0 to 4) for OS and TS groups. The x-axis shows Allo and Auto. OS shows a peak in Allo, while TS shows a peak in Auto.</p>	<p>Nombre moyens de feedbacks (retours fait à l’interlocuteur pendant le dialogue du type « mmm, mmm », « d’accord », « j’ai pas compris »...) en fonction de leur type (Allo = retour sur l’autre, ex. : « tu n’as pas compris » - Auto = retour sur soi, ex. : « je n’ai pas compris ») en fonction de la tâche et du groupe.</p> <p>On observe que les personnes avec T21 font globalement très peu de retours (surtout en comparaison avec leurs interlocuteurs tout-venant). Lorsqu’elles en produisent, il s’agit majoritairement de retours sur l’autre plutôt que de retours sur elles-mêmes, comportement inversé par rapport aux personnes tout-venant.</p>
<p>Gestes manuels (pour les dyades impliquant une personne avec T21 et une personne tout-venant uniquement)</p>	
<p>The graph displays G/min on the y-axis (0 to 4) for OS and TS groups. The x-axis shows Discu., Déict., Représ., and Autre. OS shows a peak in Représ., while TS shows a peak in Discu.</p>	<p>Nombre moyen de gestes produits par minute en fonction de leur type (Discu. = Discursif, comme les gestes de battement des mains pour appuyer certaines parties du discours – Déict. = Déictiques, gestes qui montrent tels que le pointage de l’index – Représ. = Représentationnels, gestes qui représentent quelque chose que ce soit une forme, un mouvement etc.), de la tâche et du groupe.</p> <p>En tâche de conversation libre, les personnes tout-venant gestualisent peu. Les personnes avec T21 gestualisent plus mais ne produisent presque que des gestes discursifs. Les personnes tout-venant produisent plus de gestes représentationnels et déictiques dans la tâche de dessin que ce soit elles ou non qui dessinent. Les personnes avec T21 en produisent aussi dans cette tâche mais essentiellement quand elles doivent donner des indications pour que l’autre dessine.</p>

En résumé :

(1) Sur le plan quantitatif, on n'observe pas d'asymétrie de durée de parole systématique entre les personnes avec T21 et leurs interlocuteurs en tâche de conversation libre. Par contre, les deux interlocuteurs parlent moins quand la dyade implique une personne avec T21 que quand il s'agit de deux personnes tout-venant ;

(2.a) En accord avec les travaux antérieurs, les personnes tout-venant dominent la conversation libre et la tâche collaborative dans le sens où elles posent plus de questions que les personnes avec T21. Les personnes tout-venant posent les questions et les personnes avec T21 répondent. Les personnes avec T21 ont pourtant de bonnes compétences pour fournir des informations (e.g. les personnes tout-venant arrivent à reproduire le dessin que leur décrit leur interlocuteur/trice, voir les exemples ci-dessus). Un axe de rééducation orthophonique pourrait ainsi être l'entraînement à poser des questions ;

(2.b) Les personnes avec T21 font moins de requêtes et de suggestions que leurs interlocuteurs tout-venant. On observe cependant une augmentation significative de ce type d'actes avec la familiarisation à l'interlocuteur (de la séance 1 à la 2) ;

(2.c) Les personnes avec T21 font peu de retours à leurs interlocuteurs que ce soit sur leur propre compréhension/attention ou sur celle de l'autre personne. Elles semblent aussi avoir tendance à faire plus de retours sur la compréhension/attention de l'autre personne (« tu ne m'as pas compris ») que sur la leur (« je ne t'ai pas compris »), alors que l'inverse est observé pour leur interlocuteur tout-venant. Cet aspect est très important car ce sont aussi ces actes de feedback qui entretiennent la dynamique des échanges et l'implication des interlocuteurs et qui pourraient être travaillés en séances d'orthophonie ;

(3) Les personnes avec T21 impliquées dans l'étude utilisent peu les gestes représentationnels (sauf dans la tâche de dessin) et font essentiellement des gestes de types discursifs (seulement en conversation libre). Nous avons aussi observé que les personnes tout-venant utilisent le geste représentationnel dans la tâche collaborative pour être mieux comprises par les personnes avec T21 mais l'utilisent peu en conversation libre. Une des méthodes d'adaptation d'une personne tout-venant à son interlocuteur avec T21 pourrait ainsi être de faire plus de gestes avec les mains pour mieux se faire comprendre.

Des résultats préliminaires sur la perception du handicap par les personnes tout-venant après les deux séances d'interaction⁷¹ suggèrent une diminution de leur appréhension et stress relativement à l'interaction avec une personne avec T21. Les participants rapportent surtout de la frustration liée à l'incompréhension et un sentiment positif d'implication (travail de M2R de L. Valdez).

⁷¹ sur la base du questionnaire disponible en Annexes A.1.5a et A.1.5b

Personnes impliquées (en plus des responsables scientifiques)

- **Camille Peyronne et Emilie Pierre** – Mémoire d’orthophonie (soutenance : 25/06/2015), Institut des Sciences et Techniques de la Réadaptation, Université Claude Bernard, Lyon 1 – Directrices de mémoire : ARC et MD – Titre : Étude des composantes interactives multimodales de la conversation entre 5 jeunes adultes avec Trisomie 21 et leurs interlocuteurs ordinaires. Les déplacements des étudiantes entre Grenoble et Lyon pour les réunions de travail et les enregistrements ainsi que les formations Makaton de CP et EP ont été financés par le budget ComEns-FIRAH.
- **Laurie Valdez** – Stage et mémoire de Master 2 Recherche Sciences Cognitives, Grenoble-INP (soutenance : juin 2015) – Directrices de mémoire et encadrantes de stage : ARC et MD – Titre : Convergences gestuelles dans l’interaction face-à-face entre une personne porteuse de Trisomie 21 et une personne ordinaire : exploration du phénomène d’échoïsation pour une meilleure perception de l’autre. La gratification de stage de LV a été financée par le budget ComEns-FIRAH.
- **Éducateurs et usagers de l’ESAT-SAJ de l’ARIST, familles de l’ARIST**
- **Agnès Bo et Agnès Witko** – Institut des Sciences et Techniques de la Réadaptation, Université Claude Bernard, Lyon 1.

3.3.3. Perspectives

Ce travail est très important de part son originalité et ses implications potentielles pour la prise en charge de la communication des personnes adultes avec T21, comme nous en ont fait part les professionnels au cours de nos différentes interventions. Il a aussi trouvé écho auprès des familles qui ne mesurent pas toujours la part de l’interlocuteur dans la capacité d’expression du locuteur. On peut noter que l’annotation des actes multimodaux dans le dialogue est un travail minutieux et qui prend énormément de temps. Le travail réalisé par les étudiantes en orthophonie devra être repris afin que ce travail puisse être publié dans une revue scientifique internationale.

Nous allons aussi étudier comment les personnes avec T21 pourraient être entraînées au dialogue via des exercices et des livres conversationnels dans le cadre du master en orthophonie d’une étudiante de l’ISTR de Lyon (2017-2018), en particulier en ce qui concerne les questions et les feedbacks.

4. Transférer les connaissances et adapter la recherche aux personnes avec T21

Le dernier axe transversal du projet a été mis en place afin de répondre aux exigences de la FIRAH et à notre propre diagnostic suite aux interactions avec les personnes concernées, leurs proches et les professionnels. Cet axe a pris une part très importante dans le projet⁷². L'objectif a été :

1. D'être au plus près des difficultés réelles des personnes et des moyens de les gérer tels que décrits par les acteurs de terrain : personnes concernées, familles, professionnels de la prise en charge ;
2. De transférer les connaissances scientifiques existantes et produites dans le cadre du projet à ces mêmes acteurs de terrain et à la communauté scientifique ;
3. De rendre ces informations accessibles aux personnes avec déficience intellectuelle et de rendre celles-ci actrices de la recherche les concernant conformément à la convention de l'ONU.

4.1. Transfert et diffusion des connaissances

4.1.1. Site internet www.communiquonsensemble.com

Dès le début du projet nous avons souhaité mettre en place un site internet afin de partager nos recherches avec les personnes handicapées, leurs familles et les professionnels. Le but de ce site est de transférer les connaissances directement produites dans le cadre du projet et de façon plus générale, les connaissances produites par d'autres en rapport avec le projet, à ceux qui en ont directement besoin au quotidien. Ce site a été essentiellement développé dans le cadre de projets étudiants et nous essayons de l'alimenter régulièrement. La structure du site et les détails techniques et informatiques sont détaillés dans le rapport de projet de J. Chastang et E. Darne (Annexe A.4.1). L'élaboration de la charte graphique et des éléments graphiques est détaillée dans le rapport de stage de Q. Fombaron (Annexe A.4.2).

Organisation

L'image ci-dessous donne un aperçu de l'organisation du site au-travers de sa page d'accueil.

⁷² Les annexes et livrables associés correspondent aux documents contenus dans le dossier A.4. Des photographies illustrant cet axe de recherche sont disponibles en Annexe A.4.19. Certains aspects décrits ci-dessous sont illustrés dans les films du projet : Annexes A.Film.1 et A.Film.2.



Menu horizontal du haut :

- icône Accueil : accès direct aux posts : avancées scientifiques spécifiques ou non au projet, actualités (conférences, articles de presse...), informations d'autres types (association, méthode de prise en charge etc.) ;
- icône ComEns : présentation des objectifs du site, de son organisation et du projet de recherche ;
- icône Événements : événements directement ou indirectement liés au projet ;
- icône Liens : liens externes en rapport avec le projet et/ou son objet d'étude ;
- icône Biblio : références bibliographiques en lien avec le sujet du projet « Communiquons Ensemble ». Chaque entrée comporte les références précises, un lien vers le contenu, le résumé (traduit en français le cas échéant) et parfois des notes de lecture.

Liens vers les films : liens cliquables directs vers les films du projet (cf. section suivante).

Menus verticaux : organisation thématique du site :

- Menu vertical 1 : les 4 images correspondent aux 4 axes du projet. Lorsque le visiteur clique sur un des axes, il retrouve toutes les publications, événements, liens, références bibliographiques liés ;

- Menu vertical 2 : met en avant des thèmes plus précis (ex. : Trisomie 21, CAA, Accessibilité etc.). Lorsque le visiteur clique sur un des thèmes, il retrouve toutes les publications, évènements, liens, références bibliographiques liés.

Niveaux de lecture

Un des objectifs de notre site est de présenter les informations à toutes les personnes susceptibles d'y accéder. C'est la raison pour laquelle nous avons mis en place 3 niveaux de lecture : débutant, intermédiaire et expert. Nous avons pour l'instant essentiellement alimenté le site au niveau intermédiaire. Une étudiante en communication, C. Canonica, a commencé à mettre en place un modèle de mise en forme (template css) pour des publications dans un format accessible aux personnes avec une déficience intellectuelle. Plusieurs publications ont ainsi pu être rendues accessibles⁷³, cependant, cette mise en forme nécessite beaucoup de temps et nous n'avons pas pu adapter le contenu des autres publications du site à ce jour.

Personnes impliqués (en plus des responsables scientifiques)

- **Jérémy Chastang et Émeric Darne** – Projet de M1 Web Informatique Connaissances (WIC), Université Pierre Mendès France, Grenoble (soutenance : 27/06/014) – 11/2013 à 05/2014 en temps partiel, 05-06/2014 à temps complet), puis stage d'un mois (11/2014) – Sujet : Conception et mise en place du site web « Communiquons ensemble » de diffusion des connaissances sur les troubles de la communications (caractérisations, publications, avancées) vers les professionnels de la prise en charge, les personnes handicapées et leurs familles et les chercheurs. Ces étudiants ont implémenté le site. Les gratifications de stage de JC et ED ont été financées sur le budget ComEns-FIRAH.
- **Quentin Fombaron** – 2ième année de DUT à l'IUT1 de Grenoble, Département Métiers du Multimédia et de l'Internet – Stage du 10/6 au 29/08/2014 – Sujet : Conception de la charte graphique du site du projet de recherche « Communiquons ensemble » et contribution au développement d'éléments graphiques pour l'étude de l'apprentissage du langage chez les enfants. La gratification de stage de QF a été financée sur le budget ComEns-FIRAH.

Note : L'hébergement du site sur OVH⁷⁴ a été financé sur le budget ComEns-FIRAH.

⁷³ voir par exemple : <http://communiquonsensemble.com/fr/avancees/46/show>

⁷⁴ <https://www.ovh.com/fr/>

Perspectives

Nous comptons continuer à alimenter le site régulièrement. Le financement de son hébergement est assuré jusqu'en janvier 2020.

4.1.2. Création d'un film de sensibilisation sur les difficultés communicatives des personnes avec T21

L'un des objectifs du projet était de synthétiser au maximum les informations disponibles sur les difficultés de communication des personnes avec T21 et les moyens d'y palier afin de fournir un outil très simple d'utilisation pour une sensibilisation du grand public. Après réflexion, il nous a semblé que le plus adapté était un film d'animation. Nous avons ainsi fait appel à l'animatrice Petite Poissone⁷⁵. Le film (Annexe A.Film.3), intitulé « Parler avec Tom » et d'une durée de 2min34, est disponible sur la chaîne Youtube de la FIRAHA et le site Internet du projet⁷⁶. L'objectif est que toutes les personnes concernées puissent se servir de ce film afin de sensibiliser leurs potentiels interlocuteurs à leurs difficultés et aux moyens de les contourner. Ce film a été financé sur le budget ComEns-FIRAHA.



4.1.3. Film de témoignage des personnes ayant participé au projet⁷⁷



À l'occasion de notre participation à la Rencontre de la FIRAHA 2016 'Handicap, Recherche, Citoyenneté', nous avons fait réaliser un film de témoignage des personnes ayant participé au projet. Ce film de 6 min 18, réalisé par Nabil Senhaji⁷⁸, a été diffusé à l'occasion de la Rencontre de la FIRAHA 2016. Il est

⁷⁵ <http://www.petitepoissone.com>

⁷⁶ http://www.communiquonsensemble.com/attachedFiles/FILMS/AnimationT21_ComEns_PetitePoissone.mp4.

⁷⁷ <http://www.communiquonsensemble.com/fr/avancees/52/show>

⁷⁸ <https://vimeo.com/nabil>

disponible sur la chaîne YouTube de la FIRAH⁷⁹ (plus de 1600 vue fin 2017) et sur la page d'accueil du site internet du projet. Il a nécessité 2 jours complets (02/2016) de tournage organisés par ARC et MD et a été financé directement par la FIRAH.

4.1.4. Film documentaire sur le projet ComEns

Après avoir réalisé le 1^{er} film (cf. ci-dessus), la FIRAH souhaitait un second film plus long qui décrirait plus en détails les aspects scientifiques du projet. Réalisé par Nabil Senhaji, ce film de 26 min environ, a nécessité 4 jours de tournage supplémentaires (06/2016 – organisés par ARC et MD) notamment afin de recueillir les témoignages de nombreux experts. Du fait des aspects scientifiques, le montage et les interview des différents participants a nécessité une forte implication d'ARC et MD. Le film (Annexe A.Film.2) est visualisable sur le site du projet⁸⁰. Il a été financé en partie directement par la FIRAH. Une partie du tournage a aussi été financée sur le budget ComEns-FIRAH afin que nous disposions d'un matériel audio-vidéo conséquent sur différents aspects en lien avec le projet notamment pour nos présentations.

4.1.5. Communication auprès des professionnels, des familles et des personnes concernées

	<p>Présentation inaugurale du projet le 02/06/2014</p> <p>Cette conférence, organisée par l'ARIST et à destination des familles et des professionnels, a été l'occasion d'échanges constructifs avec tous les acteurs présents. Nous avons effectué une captation vidéo de cette conférence grâce à un prestataire extérieur (financement sur le budget ComEns-FIRAH) afin de la rendre disponible sur le site internet du projet pour toutes les personnes qui seraient intéressées par le projet⁸¹.</p>
<p>Points réguliers avec le CA de l'ARIST sur toute la durée du projet</p> <p>Ces rencontres ont permis de toujours garder le lien avec les acteurs de terrain et de travailler en réelle collaboration avec eux. Soit informelles (réunion autour d'une table) ou un peu plus formelles⁸² selon les besoins, leur fréquence a été adaptée en fonction de l'avancement et des besoins de chacune des parties.</p> 	

⁷⁹ <https://www.youtube.com/channel/UCGavljRmUl-l4aOaQuBBOAA>

⁸⁰ <http://www.communiquonsensemble.com/attachedFiles/FILMS/FilmComens2017.mp4>

⁸¹ <http://mi2s.imag.fr/comprendre-et-ameliorer-la-communication-des-personnes-avec-trisomie-21> et diapositives en Annexe A.4.3

⁸² Présentation – ex. : diapositives de la présentation au CA de 02/2015 en Annexe A.4.4

Soirées de présentation des résultats aux acteurs de terrain : personnes concernées, familles et professionnels (éducateurs, orthophonistes...)

Ces soirées ont été organisées conjointement avec l'ARIST. Elles ont été l'occasion de nombreux échanges avec tous les acteurs de terrain ainsi que des discussions directes entre ces derniers et les étudiants impliqués dans le projet.

3 juin 2015 – Présentation des résultats des mémoires d'orthophonies⁸³ 2013-2015 de B. Géroutet et B. Ronssin (Annexe A.2.1) et E. Pierre et C. Peyronne (Annexe A.3.1). Les frais de déplacement des 4 étudiantes ainsi que les frais liés à l'organisation du buffet ont été pris sur le budget ComEns-FIRAH.

Ce soir...



- Un point sur l'année universitaire 2015-2016

 <ul style="list-style-type: none">• Mémoire d'orthophonie de Zoé Caruana	 <ul style="list-style-type: none">• Mémoire de M2R Staps de Cécile Reynès	 <ul style="list-style-type: none">• Thèse de sciences cognitives d'Alexandre Hennequin
--	---	--

• Et le reste : Ateliers, film, interventions ... et à venir ...



- Le mémoire d'Edwige et Marie (ARS)

27 juin 2016 – Présentation des avancées du projet lors de l'année 2015-2016. Nous y avons nous-mêmes fait une présentation de plusieurs résultats notamment ceux des mémoires⁸⁴ de M2R de C. Reynès (Annexe A.2.7) et d'orthophonie de Z. Caruana (Annexe A.2.6). Les étudiantes en orthophonie E. Laflaquière et M. Lachenaud ont également présenté les résultats de leur mémoire (Annexe A.0.3a). Les frais de mission des étudiantes en orthophonie ont été pris en charge sur le budget ComEns-FIRAH.



La communication multi-modale chez les adultes et les enfants porteurs de trisomie 21

Manion Dohen et Amélie Rochet-Capellan

Etablissements partenaires :



Présentation à la soirée de clôture de la formation Makaton le 13/10/2015

Sur invitation de Marielle Lachenal, nous sommes allées présenter le projet aux personnes présentes (parents, orthophonistes, éducateurs...) à une réunion sur la pratique du Makaton dans la région. Cette présentation (diapositives : Annexe A.4.5) a été l'occasion d'échanger directement avec des personnes utilisant cette méthode gestuelle au quotidien.

⁸³ conduits sous la direction d'ARC et MD

⁸⁴ conduits sous la direction d'ARC et MD

 <p>La communication multimodale chez les adultes et les enfants porteurs de Trisomie 21 Pertinence des travaux de recherche pour la prise en charge orthophonique Marion Dohen et Amélie Rochet-Capellan</p>  <p>Partenaires :</p> 	<p><u>Présentation au Syndicat des Orthophonistes de l'Isère (SODI) le 12/02/2016</u></p> <p>Sur invitation du SODI, nous sommes allées présenter le projet lors d'une conférence en soirée aux orthophonistes de l'Isère (diapositives : Annexe A.4.6). Cette soirée a été l'occasion d'échanges fructueux notamment sur les possibilités d'application directe de la recherche dans la pratique orthophonique.</p> 
<p><u>Soirée conférence de Geneviève Petitpierre le 29/01/2016⁸⁵</u></p> <p>Nous avons invité Geneviève Petitpierre⁸⁶ (Université de Fribourg, Suisse) à Grenoble pour la rencontrer et discuter avec elle. La soirée du 29/01/2016 a été consacrée à une rencontre avec les acteurs de terrain co-organisée avec l'ARIST. GP y a fait une présentation sur les apprentissages à l'âge adulte chez les personnes avec déficiences intellectuelles. Cette présentation a été suivie d'un buffet au cours duquel les familles et professionnels présents ont pu interagir avec GP. Les frais de déplacement de GP (Genève) ainsi que le buffet ont été pris en charge sur le budget ComEns-FIRAH.</p>	
<p><u>Participation à La Rencontre FIRAH 2016 : Handicap, Recherche & Citoyenneté le 10/03/2016</u></p>	
	<p><u>Présentation à la rencontre scientifique autour du rapport d'expertise de l'INSERM sur les déficiences intellectuelles à Fribourg, Suisse le 15/11/2016⁸⁷</u></p> <p>Geneviève Petitpierre nous a invité à intervenir lors de cette rencontre pour parler de langage, parole et communication dans le cadre de la déficience intellectuelle (diapositives : Annexe A.4.7). Les frais de déplacements de MD (Grenoble-Fribourg) ont été pris en charge sur le budget ComEns-FIRAH, ceux de ARC ont été pris en charge par l'université de Fribourg.</p> 

⁸⁵ <http://www.communiquonsensemble.com/fr/avancees/49/show>

⁸⁶ https://www.researchgate.net/profile/Genevieve_Petitpierre

⁸⁷ voir aussi : <http://www.communiquonsensemble.com/fr/avancees/62/show>

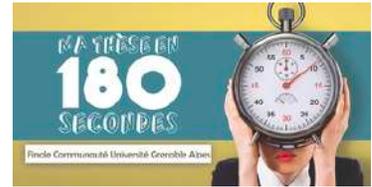
Présentation à la Journée Mondiale de la T21 à Grenoble le 17/03/2016

Nous avons présenté le projet à l'occasion de cette journée de colloque scientifique co-organisée par l'ARIST à Grenoble (diapositives : Annexe A.4.8). Notre étudiant en thèse A. Hennequin y a également présenté son travail sous forme de poster (Annexe A.4.9). Les frais d'inscription et d'impression du poster ont été pris en charge sur le budget ComEns-FIRAH.



Flash scientifique à la finale grenobloise de 'Ma Thèse en 180s', le 13/04/2017

La Communauté Université Grenoble Alpes nous a sélectionnées pour faire un flash scientifique à l'occasion du concours 'Ma Thèse en 180s'. Nous avons ainsi pu présenter notre travail à un public très large qui, pour la plupart, ne connaissait rien à la T21 ou la déficience intellectuelle (diapositives : Annexe A.4.10).



Article dans la revue Orthophonies

À la suite du travail de mémoire de M. Lachenaud et E. Laflaquière, nous avons co-écrits avec elles un article pour la revue Orthophonies : « Orthophonie à distance et troubles de l'articulation chez l'enfant : un état des lieux sur la base d'une enquête adressée aux praticiens français ». Cet article est paru en avril 2017 dans le numéro 26 et est consultable en ligne sur le site internet de la revue⁸⁸.



4.1.6. Communication auprès de la communauté scientifique

Nous avons également présenté certaines études du projet dans plusieurs conférences scientifiques (comme cité plus haut) :

- **18th International Congress of Phonetic Sciences (ICPhS)**⁸⁹, Glasgow, Écosse, 10-14/08/2015 – Présentation orale (diapositives : Annexe A.4.11). Un compte-rendu de la conférence est disponible sur le site internet du projet⁹⁰. Les frais de mission de MD pour aller faire cette présentation ont été pris en charge sur le budget ComEns-FIRAH.
- **InterSpeech 2016**⁹¹, San Francisco, USA, 8-12/09/2016 – Présentation poster (Annexe A.4.12). Les frais de mission et d'impression de poster d'A. Hennequin pour cette présentation ont été pris en charge par l'ERC « Speech Unit(e)s » de J.-L. Schwartz.
- **Journées GIPSA-Lab 2016**, Grenoble, France – Présentation orale (diapositives : Annexe A.4.13).

À l'occasion de la venue de **Geneviève Petitpierre** à Grenoble le 29/01/2016, nous avons organisé une conférence sur l'implication des personnes avec handicap dans la recherche. Cette conférence

⁸⁸ <http://www.orthophonies.com>

⁸⁹ <https://www.internationalphoneticassociation.org/icphs/icphs2015>

⁹⁰ <http://www.communiquonsensemble.com/fr/avancees/47/show>

⁹¹ <http://www.interspeech2016.org>

essentiellement destinée aux chercheurs était cependant ouverte à tous. Plusieurs représentants du Comité d'Éthique pour les Recherches Non Interventionnelles⁹² du Pôle Grenoble Cognition étaient également présents. GP a fait une présentation sur son expérience en la matière ainsi que sur les outils qu'elle et ses collègues utilisent. Cette présentation a été suivie d'échanges et de partage d'expérience entre les participants. Les frais de déplacement de GP (Genève) ont été pris en charge sur le budget ComEns-FIRAH.

Lors de l'école d'hiver internationale « **Speech Perception and Production : Learning and Memory** »⁹³ en janvier 2017, nous avons organisé une séance de débat en soirée sur la communication des recherches aux acteurs de terrain et la réalisation de supports accessibles. Cette soirée avait pour but d'échanger sur les pratiques des différents chercheurs et notamment dans les différents pays. Elle a été l'occasion de débats pour le moins passionnés. Certains chercheurs estimaient en effet qu'il était de leur devoir de rendre leurs recherches accessibles au grand public et/ou aux personnes concernées alors que d'autres ont mis en avant le fait qu'ils pensaient qu'il n'était pas de leur ressort de le faire et surtout qu'ils ne pensaient pas que la recherche doit être contrainte par une finalité d'accessibilité/diffusion. Nous avons ainsi pu nous rendre compte à quel point les opinions divergent dans ce domaine au sein de la communauté scientifique. Ces échanges ont également confirmé que les pratiques, devoirs et recommandations dépendent énormément des pays.

Les deux responsables du projet ont également participé au **comité scientifique de la Journée Mondiale de la Trisomie 21 2017** organisée à Grenoble. Cette responsabilité a notamment impliqué la participation à des réunions mensuelles de septembre 2016 à février 2017.

4.2. Recherche participative et accessibilité

L'un des enjeux fort du projet ComEns est de rendre les personnes concernées pleinement actrices de la recherche les concernant conformément à la convention de l'ONU sur les droits des personnes avec handicap. Nous nous sommes très tôt intéressées à la recherche participative, ce qui nous a par exemple conduit à nous pencher sur les travaux de Geneviève Petitpierre⁹⁴ (Département de pédagogie spécialisée, Université de Fribourg). Nous l'avons d'ailleurs invitée à Grenoble en janvier 2016 afin de la rencontrer et d'échanger avec elle. Sa venue a également été l'occasion d'organiser une conférence à destination des chercheurs (cf. plus haut) afin de sensibiliser la communauté à la recherche participative. En essayant

⁹² <http://www.grenoblecognition.fr/index.php/actualites/47-ethique/le-cerni/105-le-cerni>, comité éthique local.

⁹³ <http://wiki-comens.ovh/WinterSchool2017Chorin/>, Ecole thématique Franco-Germanique sur la perception et la production de la parole co-organisée par Susanne Fuchs, Amélie Rochet-Capellan et Joanne Cleland dans un cadre autre que celui du projet.

⁹⁴ https://www.researchgate.net/profile/Genevieve_Petitpierre

d’impliquer les personnes avec T21 réellement dans la recherche, nous nous sommes rapidement rendu compte du premier défi qui s’offrait à nous et qui était de rendre l’information accessible aux personnes concernées. Un gros travail a donc été fait dans ce sens notamment en collaboration avec une étudiante infographiste (Coralie Canonica). Nous avons également mis en place des ateliers de sensibilisation à la recherche avec les usagers de l’ESAT-SAJ de l’ARIST.

4.2.1. Création de supports accessibles



Nous avons créé un certain nombre de supports à destination des personnes avec déficience intellectuelle (DI) afin qu’elles puissent comprendre pleinement la recherche et donner leur avis. Ces supports sont détaillés dans le Tableau ci-dessous. Ils tiennent compte des recommandations des associations UNAPEI⁹⁵ et CHANGE⁹⁶ sur l’accessibilité (cf. revue de la littérature sur le projet disponible sur le site du Centre Ressources de la FIRAH^{97 98}). Ces recommandations sont également détaillées dans un article sur le site internet du projet⁹⁹. Nous avons ainsi choisi d’illustrer les propos écrits par des dessins simples mais non enfantins. Nous avons utilisé des phrases courtes et des mots simples. Surtout, ces supports ont été réalisés en collaboration avec les personnes concernées notamment lors des ateliers ‘familiarisation et participation à la recherche’ (cf. plus bas) mais aussi par des entretiens individuels (compte-rendu : Annexe A.4.18). Les personnes sont ainsi intervenues à tous les niveaux de conception (cf. photos ci-dessus) et sur tous les aspects que ce soit au niveau du contenu mais aussi de la forme (taille de la police, couleurs, grammage du papier, types de reliure...). Un certain nombre de ces supports ont été imprimés à grande échelle afin d’être distribués lors de diverses manifestations. Ils sont aussi, pour certains, disponibles sur le site internet du projet (voir Tableau ci-dessous). Les frais d’impression ont été pris sur le budget ComEns-FIRAH.

⁹⁵ <http://www.unapei.org>

⁹⁶ <http://www.changepeople.org>

⁹⁷ http://www.firah.org/centre-ressources/upload/publications/rl/comens/comens_rapport-complet_pdf.pdf

⁹⁸ <http://www.communiquonsensemble.com/fr/avancees/51/show>

⁹⁹ <http://www.communiquonsensemble.com/fr/avancees/35/show>

Droit à l'image - Formulaire



Est-ce que vous êtes d'accord pour être filmé ?

Si vous avez des questions, vous pouvez nous contacter :
 Marion Dohen : marion.dohen@gipsa-lab.fr
 Amélie Rochet-Capellan : amelie.rochet-capellan@gipsa-lab.fr
 Tel. 04 76 57 48 50

Version générique

Formulaires de consentement éclairé et de droit à l'image

Un des premiers enjeux pour nous en termes de recherche participative a été de créer des formulaires de consentement éclairé et de droit à l'image (Annexe A.4.14) qui soient accessibles aux personnes concernées. Nous nous sommes en effet rendus compte que bien souvent les personnes avec DI donnent leur consentement sans vraiment savoir pour quoi ni comment elles le donnent. La démarche est également documentée sur le site internet du projet¹⁰⁰.



Le projet de recherche Communiquons Ensemble

Les objectifs du projet

Le projet de recherche a pour but d'aider les personnes avec trisomie 21 à mieux communiquer.

Partie 1 : communiquer c'est PARLER

La partie 1 du projet étudie la parole des personnes avec trisomie 21.

Pourquoi certaines personnes ont-elles du mal à se faire comprendre ?

Comment peut-on aider les personnes à mieux parler et à mieux se faire comprendre ?

amelie.rochet-capellan@gipsa-lab.grenoble-inp.fr
 marion.dohen@gipsa-lab.grenoble-inp.fr
 http://www.communiquonsensemble.com

Flyer ComEns

Ce document a pour but d'expliquer le projet de manière synthétique et accessible (Annexe A.4.15). Destiné à être imprimé au format A5 recto-verso, il présente succinctement les objectifs du projet et ses 4 axes et fournit également nos coordonnées ainsi que l'adresse du site internet du projet. Il a été imprimé et distribué dans plusieurs manifestations. Nous avons aussi prévu des impressions qui seront rendues prochainement librement disponibles dans les institutions notamment à l'ESAT-SAJ de l'ARIST.



LE PROJET COMENS

Livret ComEns

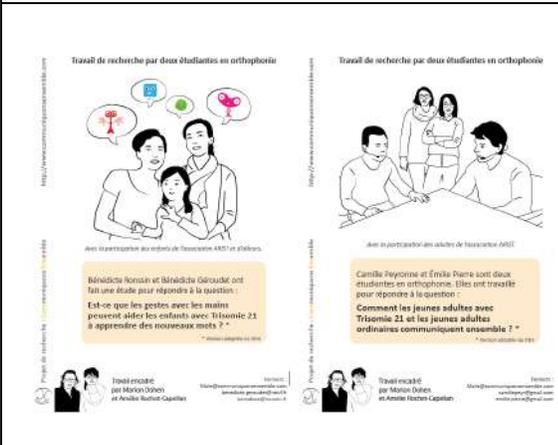
Ce document (Annexe A.4.16) vise à expliquer plus en détails le projet de recherche. Il se compose de trois parties :

- Où se fait le projet ?
- Qui fait le projet ?
- Qu'est-ce qu'on fait dans le projet ?

Il comporte 17 pages et est destiné à être imprimé au format A5 recto-verso avec reliure agrafe sur le côté long. Il a été imprimé et distribué dans plusieurs manifestations. Il est également disponible sur le site internet du projet¹⁰¹.

¹⁰⁰ <http://www.communiquonsensemble.com/fr/avancees/58/show>

¹⁰¹ <http://www.communiquonsensemble.com/fr/avancees/46/show>

	<p><u>Livret Parler</u></p> <p>Ce document (Annexe A.4.17) a pour but d'expliquer de manière accessible comment on fait pour parler. Il est organisé en 3 parties :</p> <ul style="list-style-type: none">- Comment on fait pour parler ?- Les sons de parole : les voyelles- Les sons de parole : les consonnes <p>Composé de 19 pages, il est destiné à être imprimé au format A5 recto-verso avec reliure agrafe sur le côté long. Il a été imprimé et distribué dans plusieurs manifestations. Il est disponible sur le site internet du projet¹⁰².</p>
	<p><u>Dépliants mémoires d'orthophonie</u></p> <p>Nous avons également créé deux dépliants détaillant les résultats des mémoires d'orthophonie de B. Géroutet et B. Ronssin (Annexe A.2.2) et C. Peyronne et E. Pierre (Annexe A.3.2). Ils expliquent de façon synthétique et accessible les questions de recherche posées et comment on a fait pour y répondre. Ils comportent chacun 4 pages et sont destinés à être imprimés au format A5 recto-verso avec pli au milieu. Ils ont été imprimés et distribués dans plusieurs manifestations. Ils sont également disponibles sur le site internet du projet¹⁰³.</p>

Personnes impliquées (en plus des responsables scientifiques)

- **Coralie Canonica** – Stage de licence professionnelle activités et Techniques de Communication, IUT de Saint-Dié-des-Vosges (soutenance : 25/06/2015) puis vacataire pendant 1 mois à mi-temps – Sujet : Conception et mise en place de supports graphiques sur la communication, destinés aux personnes avec une déficience intellectuelle. La gratification de stage puis le contrat de CC ont été financés sur le budget ComEns-FIRAH.

4.2.2. Ateliers « familiarisation et participation à la recherche »

Un compte rendu détaillé de ces ateliers participatifs est disponible en Annexe A.4.18. Ce document rapporte les activités mises en place afin de créer des échanges entre les chercheurs et les personnes avec une déficience intellectuelle (DI). La motivation était de développer une recherche plus participative et,

¹⁰² <http://www.communiquonsensemble.com/fr/avancees/69/show>

¹⁰³ http://www.communiquonsensemble.com/attachedFiles/POST_MEMOIRES/MemoireBB_acc.pdf
http://www.communiquonsensemble.com/attachedFiles/POST_MEMOIRES/MemoireCE_acc.pdf

avant tout, plus respectueuse des personnes, de leurs spécificités et en considérant leurs besoins réels. Une synthèse de ce document est fournie ci-dessous.

L’histoire des ateliers a débuté à l’automne 2014 lorsque nous sommes allées faire une présentation du projet de recherche ComEns aux personnes avec T21 de l’ESAT-SAJ de l’ARIST (5 personnes) afin d’expliquer nos recherches et de les inviter à y participer. Nous avons pour cela effectué un travail de présentation et de simplification pour nous adapter à nos auditeurs. C’est lors de cette présentation qu’a germé l’idée des ateliers « familiarisation et participation à la recherche » que nous avons mis en place conjointement avec l’ESAT-SAJ de l’ARIST. Nous avons en effet fait le constat qu’il était nécessaire de faire un travail plus en profondeur sur l’implication des personnes concernées et sur la communication entre monde de la recherche et personnes avec une déficience intellectuelle (DI). Il nous a de plus semblé important que les personnes puissent se rendre elles-mêmes au laboratoire. Nous avons ainsi mené deux premiers ateliers « test » au printemps 2015 avec des usagers de l’ESAT-SAJ de l’ARIST avec T21 ou une DI d’une autre origine. Nous avons ensuite pérennisé cette expérience avec l’organisation de 5 ateliers en automne-hiver 2015-2016. Ces ateliers ont tous eu lieu au laboratoire GIPSA-Lab. Les objectifs, contenu, modalités et bilans des 7 ateliers sont résumés dans le Tableau ci-dessous. Le travail qui y a été mené sur la création et l’évaluation de supports accessibles sur la recherche a été complété de 4 entretiens individuels et 1 collectif (3 personnes) auprès de personnes avec T21 de l’ESAT-SAJ de l’ARIST et d’ailleurs.

Date	Modalités	Objectifs et contenu	Bilan
25/03/2015	<p><u>Personnes présentes :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - 5 sans T21 - 1 éducatrice - CC, MD et ARC <p><u>Durée :</u> 2h</p> <p><u>Supports :</u> présentation avec diapositives</p>	<p>Introduction, présentations – Enregistrer la parole et la visualiser</p> <ul style="list-style-type: none"> - 1^{er} contact et présentations - présentations du laboratoire, du projet ComEns et du projet d’atelier - présentation du travail de CC sur l’élaboration de supports de communication accessibles - illustrer les recherches sur la parole en faisant des enregistrements en direct de la voix des participants et en visualisant ces enregistrements 	<ul style="list-style-type: none"> - nécessité d’impliquer aussi des personnes avec T21 (pas présentes à cause d’une incompréhension avec les éducateurs) - complexité de la gestion d’un groupe très hétérogène - nécessité de créer un contexte de confiance mutuelle sans contraintes - nécessité de faire des groupes moins grands
03/06/2015	<p><u>Personnes présentes :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - 5 sans T21 - 3 avec T21 <p>en 2 groupes</p> <ul style="list-style-type: none"> - CC, MD et ARC <p><u>Durée :</u> 2x1h</p>	<p>Évaluation des supports adaptés : droit à l’image, consentement</p> <ul style="list-style-type: none"> - « Êtes-vous d’accord pour être filmés ? » : travail sur la première version d’un formulaire accessible de droit à l’image créée par CC - Lecture, observation et discussion sur la 1^{ère} version du livret « comment on fait pour parler ? » créée par CC 	<p>Nous avons pu voir que : (1) certaines personnes ont vraiment des difficultés à accepter d’être filmées ou même simplement enregistrées ; (2) le retour des personnes concernées est crucial pour la conception, l’évaluation et l’amélioration des supports de communication accessibles.</p>

14/10/2015	<p><u>Personnes présentes :</u> – 5 sans T21 – 3 avec T21 en 2 groupes – MD et ARC Durée : 2x1h</p>	<p>Faire des gestes pour communiquer Échanges autour des gestes manuels qu'on peut faire pour communiquer sans la parole</p>	<p>Intérêt de créer un contexte plus informel et ludique (ex. : jeux, mises en situation) pour susciter et dynamiser les échanges et impliquer les personnes ayant le plus de mal à communiquer</p>
28/10/2015	<p><u>Personnes présentes :</u> – 5 sans T21 – 3 avec T21 un seul groupe – MD et ARC Durée : 2h</p>	<p>Visite des plateformes de GIPSA-lab : robot et chambre sourde – visite de deux plateformes expérimentales du laboratoire (Nina le robot qui parle de la plateforme MICAL et la chambre sourde) – approfondissements et échanges autour des thématiques abordées dans ces visites</p>	<p>– intérêt de la concrétisation par des démonstrations pour faire passer des idées et des concepts que les participants se sont assez bien appropriés au point pour certains d'être capables de les restituer aux éducateurs – naissance de l'idée de réaliser un support-audiovisuel avec les participants</p>
18/11/2015	<p><u>Personnes présentes :</u> – 5 sans T21 – 3 avec T21 en 2 groupes – MD et ARC Durée : 2x1h</p>	<p>Discussions sur la visite du laboratoire lors de l'atelier précédent – échanges autour de la visite du laboratoire sur la base des enregistrements vidéo effectués – reprise de certaines questions, explications en lien avec cette visite (ex. : intérêt et fonctionnement d'une chambre sourde) – réflexions autour de la possibilité de créer ensemble un support audio-visuel</p>	<p>– nous constatons que les participants ont en fait retenu beaucoup de choses du précédent atelier – nous décidons ensemble que nous souhaiterions réaliser un document type reportage télévisuel où les participants seraient les journalistes et expliqueraient eux-mêmes les choses</p>
02/12/2015	<p><u>Personnes présentes :</u> – 5 sans T21 – 3 avec T21 en 2 groupes – MD et ARC Durée : 2x1h</p>	<p>Enregistrements en chambre sourde, vers un reportage sur la recherche On commence à créer du contenu pour le reportage audio-visuel et on enregistre des 1^{ers} éléments de bande son en chambre sourde.</p>	<p>– nécessité de trouver un rôle à chacun adapté à ses compétences et dans lequel il se sente à l'aise et valorisé – tenir compte de l'impatience de certains quand il faut répéter/recommencer</p>
13/01/2016	<p><u>Personnes présentes :</u> – 4 sans T21 – 3 avec T21 en 2 groupes – MD et ARC Durée : 2x1h</p>	<p>Expliquer la parole aux autres, vers un reportage sur la recherche Enregistrements de séquences où les participants expliquent différents aspects de la production de la parole</p>	<p>– recueil de premières séquences et improvisations des participants – complexité de la mise en place d'un tel travail</p>

Pour des raisons de santé et des contraintes professionnelles nouvelles en 2016-2017 – pas toujours compatibles avec les contraintes organisationnelles de l'ESAT-SAJ de l'ARIST dont les usagers sont aussi impliqués par ailleurs dans de nombreuses activités – nous n'avons pas pu reprendre les ateliers sur 2016 et 2017. Globalement, nous faisons un bilan plutôt positif de cette expérience que nous souhaiterions poursuivre. Nous avons également eu des retours très positifs de la part des participants et de leurs éducateurs. Certaines limites et difficultés devront cependant être levées afin de construire un projet plus

solide et valorisable, notamment relativement à notre profession. Il est en effet très lourd pour des chercheurs de gérer ce genre de projet correctement, sans aide, ni expertise extérieure, notamment en ce qui concerne la mise en forme et la valorisation des activités et/ou leur mise en perspective relativement aux enjeux actuels de la recherche participative. Cela demanderait une enquête de type sociologique sur les ateliers eux-mêmes, au delà de nos compétences.

5. ComEns dans les médias

Plusieurs articles sur le projet ou rédigés par les responsables du projet sont parus dans la lettre de l'ARIST (Annexes A.Media.1 à A.Media.3). Un article sur le projet est également paru dans les colonnes du Dauphiné Libéré suite à la conférence du 02/06/2014 (Annexe A.Media.4). Le Journal du CNRS a publié un article sur nos travaux de recherche et notamment sur le projet ComEns : « Quand le geste libère la parole » (publication : 07/2016 – consultable sur le site internet du journal¹⁰⁴ et sur celui du projet¹⁰⁵, Annexe A.Media.5a). Cet article et le projet ComEns ont aussi été présentés comme « Fait marquant » dans la brochure d'activité du laboratoire GIPSA-Lab en 2016 (voir Annexe A.Media.5b). Le site handicaps.fr a également publié un article sur le projet ComEns : « Trisomie 21 : une technique pour faciliter la parole ? » (publication : 07/2016 – consultable sur leur site internet¹⁰⁶ et sur celui du projet¹⁰⁷, Annexe A.Media.6).



Nous avons également participé deux fois à l'émission de radio « Recherche et Partage » sur VivreFM¹⁰⁸ (93.9 en Ile de France, sur internet en province) organisée en partenariat avec la FIRAH. Ces deux émissions ont été enregistrées avec Franck Licha (président de l'ARIST) ainsi que d'autres membres du CA de l'ARIST.

- « La communication interpersonnelle avec les porteurs de Trisomie21 » – Diffusion : 15/11/2014 – podcast disponible¹⁰⁹. Les frais de déplacement d'ARC ont été pris en charge sur le budget ComEns-FIRAH.
- « Comment communiquer avec les personnes porteuses de Trisomie 21 ? » – Diffusion : 17/12/2016 – podcast disponible¹¹⁰. Les frais de déplacements d'ARC, MD, Franck Licha et Sophie Laffont (ARIST) ont été pris en charge sur le budget ComEns-FIRAH.

¹⁰⁴ <https://lejournald.cnrs.fr/articles/quand-le-geste-libere-la-parole>

¹⁰⁵ <http://www.communiquonsensemble.com/fr/avancees/56/show>

¹⁰⁶ <https://informations.handicap.fr/art-trisomie-communication-technique-989-8985.php>

¹⁰⁷ <http://www.communiquonsensemble.com/fr/avancees/59/show>

¹⁰⁸ <http://www.vivrefm.com>

¹⁰⁹ <http://www.vivrefm.com/podcasts/fiche/8826/la-communication-interpersonnelle-avec-les-porteurs-de-trisomie21>

¹¹⁰ <http://www.vivrefm.com/podcasts/fiche/12748/comment-communiquer-avec-les-personnes-porteuses-de-trisomie-21>

6. Rapport financier

Le rapport financier sera directement envoyé à la FIRAH par l'organisme gestionnaire du budget ComEns-FIRAH, Floralis¹¹¹.

¹¹¹ http://www.floralis.fr/fr/accueil/floralis_innovation.php

7. Références bibliographiques

- Allwood, J., Cerrato, L., Jokinen, K., Navarretta, C., & Paggio, P. (2007). The MUMIN coding scheme for the annotation of feedback, turn management and sequencing phenomena. *Language Resources and Evaluation*, 41(3-4), 273-287.
- Barsalou, L.W. (2008). Grounded cognition. *Annu. Rev. Psychol.*, 59, 617-645.
- Baudet, C. & Lamy, C. (2016). *Utilisation de la visiophonie pour l'accompagnement des aidants dans le cadre de l'intervention orthophonique*. Mémoire CCO, Université de Strasbourg.
- Bittles, A.H., Bower, C., Hussain, R., & Glasson, E.J. (2007). The four ages of Down syndrome. *The European Journal of Public Health*, 17(2), 221-225.
- Boersma, P., & Weenink, D. (2014). Praat: doing phonetics by computer [logiciel informatique] Version 5.0.42, téléchargée depuis <http://www.praat.org>.
- Brainard, D. H. (1997) The Psychophysics Toolbox, *Spatial Vision* 10:433-436.
- Bunt, H., Alexandersson, J., Choe, J. W., Fang, A. C., Hasida, K., Petukhova, V., ... & Traum, D. R. (2012). ISO 24617-2: A semantically-based standard for dialogue annotation. In *LREC* (pp. 430-437).
- Bunt, H., Alexandersson, J., Carletta, J., Choe, J. W., Fang, A. C., Hasida, K., ... & Traum, D. (2010). Towards an ISO standard for dialogue act annotation. In *Seventh conference on International Language Resources and Evaluation (LREC'10)*.
- Bunton, K., Leddy, M., & Miller, J. (2007). Phonetic intelligibility testing in adults with Down syndrome. *Down's syndrome, research and practice: the journal of the Sarah Duffen Centre/University of Portsmouth*, 12(1), 1.
- Bunton, K., & Leddy, M., 2010. An evaluation of articulatory working space area in vowel production of adults with Down syndrome. *Clinical Linguistics & Phonetics*, DOI: 10.3109/02699206.2010.535647.
- Clark, A. (1998). *Being there: Putting brain, body, and world together again*. MIT press.
- Cleland, J., Wood, S., Hardcastle, W., Wishart, J., & Timmins, C. (2010). Relationship between speech, oromotor, language and cognitive abilities in children with Down's syndrome. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 45(1), 83–95.
- Colletta, J.M., Kunene, R.N., Venouil, A., Kaufmann, V., & Simon, J.P. (2009). Multi-track annotation of child language and gestures. In *Multimodal corpora* (pp. 54-72). Springer Berlin Heidelberg.

- Deygas, O. (2014). *La téléorthophonie : état des lieux et perspectives*, Mémoire CCO, Université de Caen Basse Normandie.
- Gentil, M. (1992). Phonetic intelligibility testing in dysarthria for the use of French language clinicians. *Clinical linguistics & phonetics*, 6(3), 179-189.
- Grant, K.W., & Seitz, P.F. (2000). The use of visible speech cues for improving auditory detection of spoken sentences. *The Journal of the Acoustical Society of America*, 108(3), 1197-1208.
- Haute Autorité de Santé (2007). *Évaluation des stratégies de dépistage de la Trisomie 21 - Recommandation en santé publique*. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_540874/fr/evaluation-des-strategies-de-depistage-de-la-trisomie-21
- Haute Autorité de Santé (2015). *Les performances des tests ADN libre circulant pour le dépistage de la trisomie 21 fœtale*. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2572426/fr/les-performances-des-tests-de-depistage-de-la-trisomie-21-foetale-par-analyse-de-l-adn-libre-circulant
- Hennequin, A., Rochet-Capellan, A., & Dohen, M. (2016). Auditory-Visual Perception of VCVs Produced by People with Down Syndrome: Preliminary Results. In *Interspeech 2016*.
- Hustad, K.C., & Cahill, M.A. (2003). Effects of presentation mode and repeated familiarization on intelligibility of dysarthric speech. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 12(2), 198-208.
- Iverson, J.M., & Thelen, E. (1999). Hand, mouth and brain. The dynamic emergence of speech and gesture. *Journal of Consciousness Studies*, 6(11-12), 19-40.
- Katz, G., & Lazcano-Ponce, E. (2008). Intellectual disability: definition, etiological factors, classification, diagnosis, treatment and prognosis. *salud pública de méxico*, 50, s132-s141.
- Keintz, C.K., Bunton, K., & Hoit, J.D. (2007). Influence of visual information on the intelligibility of dysarthric speech. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 16(3), 222-234.
- Kent, R.D., Weismer, G., Kent, J.F., & Rosenbek, J.C. (1989). Toward phonetic intelligibility testing in dysarthria. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 54(4), 482-499.
- Kent, R.D. & Vorperian, H.K. (2013). Speech impairment in Down syndrome: a review. *Journal of Speech Language and Hearing Research* 56(1), 178-210. doi: 10.1044/1092-4388(2012/12-0148). Epub 2012.
- Kita, S., & Özyürek, A. (2003). What does cross-linguistic variation in semantic coordination of speech and gesture reveal?: Evidence for an interface representation of spatial thinking and speaking. *Journal of Memory and Language*, 48(1), 16-32.

- Kleiner, M., Brainard, D., Pelli, D., Ingling, A., Murray, R., & Broussard, C. (2007). What's new in Psychtoolbox-3 ? *Perception*, 36(14), 1.
- Kumin, L. (2006). Speech intelligibility and childhood verbal apraxia in children with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 10(1), 10-22.
- Kumin, L. (2012). *Early communication skills for children with Down syndrome: A guide for parents and professionals*. Woodbinehouse.
- MacLeod, A., & Summerfield, A.Q. (1987). Quantifying the contribution of vision to speech perception in noise. *British Journal of Audiology*, 21, 131-141.
- Mashima, P.A., & Doarn, C.R. (2008). Overview of telehealth activities in speech-language pathology. *Telemedicine and e-Health*, 14(10), 1101-1117.
- McNeill, D. (1992). *Hand and mind: What gestures reveal about thought*. University of Chicago press.
- Pelli, D.G. (1997) The VideoToolbox software for visual psychophysics: Transforming numbers into movies, *Spatial Vision* 10:437-442.
- Pickering, M.J., & Garrod, S. (2004). Toward a mechanistic psychology of dialogue. *Behavioral and brain sciences*, 27(02), 169-190.
- R Core Team (2012). R: a language environment for statistical computing. R foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria. ISBN 3-900051-07-0, URL: <http://www.R-project.org/>.
- Reuzel, E., Embregts, P.J.C.M., Bosman, A.M.T., Van Nieuwenhuijzen, M., & Jahoda, A. (2013a). Interactional patterns between staff and clients with borderline to mild intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(1), 53-66.
- Reuzel, E., Embregts, P.J., Bosman, A. M., Cox, R., van Nieuwenhuijzen, M., & Jahoda, A. (2013b). Conversational synchronization in naturally occurring settings: a recurrence-based analysis of gaze directions and speech rhythms of staff and clients with intellectual disability. *Journal of Nonverbal Behavior*, 37(4), 281-305.
- Rochet-Capellan, A., & Dohen, M. (2015a). Acoustic characterisation of vowel production by young adults with Down syndrome. In *18th International Congress of Phonetic Sciences (ICPhS 2015)*.
- Rochet-Capellan, A. & Dohen, M. (2015b). *Communiquons ensemble. Prospection et analyse documentaire autour de travaux de recherche portant sur la communication des personnes porteuses de Trisomie 21*, Centre Ressources de la FIRAH.

- Roustan, B. (2012). *Étude de la coordination gestes manuels/parole dans le cadre de la désignation*. Mémoire de thèse de sciences cognitives, Grenoble-INP.
- Rupela, V., Velleman, S.L., & Andrianopoulos, M.V. (2016). Motor speech skills in children with Down syndrome: A descriptive study. *International journal of speech-language pathology*, 18(5), 483-492.
- Schwartz, J.-L., Berthommier, F., & Savariaux, C. (2004). Seeing to hear better: evidence for early audio-visual interactions in speech identification. *Cognition*, 93(2), B69-B78.
- Skotko, B.G., Levine, S.P., Macklin, E.A. & Goldstein, R.D. (2015). Family perspectives about Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics, Part A* 9999A:1–12.
- Skotko, B.G., Levine, S.P. & Goldstein, R. (2011a). Having a Son or Daughter with Down Syndrome: Perspectives from Mothers and Fathers. *American Journal of Medical Genetics, Part A* 155:2335-2347.
- Skotko, B.G., Levine, S.P. & Goldstein, R. (2011b). Having a Brother or Sister with Down Syndrome: Perspectives from Siblings. *American Journal of Medical Genetics, Part A*: 155:2348-2359.
- Skotko, B.G., Levine, S.P. & Goldstein, R. (2011c). Self-perceptions from People with Down Syndrome. *American Journal of Medical Genetics, Part A*: 155:2360-2369.
- Sumby, W.H., & Pollack, I. (1954). Visual contribution to Speech Intelligibility in Noise. *The Journal of the Acoustical Society of America*, 26(2), p. 212-215.
- Summerfield, Q. (1979). Use of visual information for phonetic perception. *Phonetica*, 36(4-5), 314-331.
- Toğram, B. (2015). How do families of children with down syndrome perceive speech intelligibility in Turkey? *BioMed Research International*.
- Varela, F., Thompson, E., & Rosch, E. (1993). *L'inscription corporelle de l'esprit – Sciences cognitives et expérience humaine*. Éditions du Seuil.
- Volterra, V., Caselli, M.C., Capirci, O., Pizzuto, E., Tomasello, M., & Slobin, D. (2005). Gesture and the emergence and development of language. In M. Tomasello & D.I. Slobin (Eds.), *Beyond nature-nurture: Essays in honor of Elizabeth Bates*, 3-40. Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Wright, C.A., Kaiser, A.P., Reikowsky, D.I., & Roberts, M.Y. (2013). Effects of a naturalistic sign intervention on expressive language of toddlers with Down syndrome. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 56(3), 994-1008.