

12 février 2020, Université Grenoble Alpes

Journée de conférences scientifiques et participatives sur l'évaluation langagière chez les personnes en situation de handicap moteur et de déficience intellectuelle

Dans le cadre du projet de recherche AugCom financé par l'Institut Carnot Cognition, des chercheurs des laboratoires Gipsa et LIG organisent, en collaboration avec la SFR santé société, une journée de conférences et d'échanges sur l'évaluation de la compréhension de la parole chez les personnes en situation de handicap complexe (handicap moteur avec déficience intellectuelle de degré variable). L'objectif est de présenter des outils utilisant notamment le suivi du regard pour évaluer les compétences de ces personnes mais aussi pour les aider à communiquer. Il s'agit de plus d'offrir l'opportunité aux personnes ayant l'expérience de l'usage du suivi du regard dans le cadre de la prise en soin des personnes de venir partager leurs expériences et leurs connaissances empiriques avec les chercheurs, les autres parents et les professionnels.

Cette journée est ouverte à tous et la participation est gratuite. Pour des raisons organisationnelles, l'inscription est obligatoire ici :

<https://www.surveio.com/survey/d/L1K2O4C6G4G901U8N>

Lieu : Maison de la Création et de l'Innovation – MaCI – 339 avenue Centrale, Domaine Universitaire, Saint-Martin D'Hères. Arrêt de tram : Gabriel Fauré.

Date et horaires : 12 février 2020 de 9h à 17h30

Programme (résumés des principales interventions sur la page suivante)

9h – 9h15	Introduction et présentation de la journée par Marion Dohen et Amélie Rochet-Capellan – <i>en français et en anglais</i>
9h15 – 12h15 Conférence invitée	<i>Assessment of Language comprehension in children and adults with severe cerebral palsy or intellectual and motor deficiency: a patient, parent and professional experience /</i> Évaluation de la compréhension du langage chez les enfants et les adultes atteints de paralysie cérébrale grave ou de déficience intellectuelle et motrice : l'expérience conjointe de patients, parents et professionnel·le·s  Johanna Geytenbeek , chercheuse clinicienne au centre médical universitaire VUmc à Amsterdam – <i>présentation en anglais avec possibilité d'avoir les diapositives en français avant la conférence, possibilité de poser des questions en français</i>
13 :00 - 14h00	Démonstration de l'eye tracker TOBII 4C et du logiciel GazePlay
14h00 - 15h00	La communication augmentée et alternative pour les personnes avec une déficience intellectuelle : des méthodes et des enjeux Marion Dohen (Maître de conférence à Grenoble INP) et Amélie Rochet-Capellan (chercheuse au CNRS) – <i>présentation en français</i>
15h00-16h00	Communication alternative et améliorée, jeux de regard libres et ouverts  Didier Schwab (Maître de conférence à l'Université Grenoble Alpes) – <i>présentation en français</i>
16h00 – 17h30	Échanges ouverts, Démonstration de l'eye tracker TOBII 4C et du logiciel GazePlay

Résumés des Interventions

9h15 – 12h15 - *Assessment of Language comprehension in children and adults with severe cerebral palsy or intellectual and motor deficiency: a patient, parent and professional experience* – Évaluation de la compréhension du langage chez les enfants et les adultes atteints de paralysie cérébrale grave ou de déficience intellectuelle et motrice : l'expérience conjointe de patients, parents et professionnel-le-s

Johanna Geytenbeek, chercheure clinicienne au centre médical universitaire VUmc à Amsterdam

La paralysie cérébrale (PC) touche 2/1000 nouveau-nés, dont 50 à 88% souffrent d'un trouble de la communication, ce pourcentage augmentant jusqu'à 100% chez les enfants gravement atteints. Les troubles de la communication ont des effets dévastateurs tout au long de la vie sur l'éducation, la participation, les relations et l'emploi. L'évaluation de la compréhension du langage parlée est primordiale pour une intervention précoce, mais elle est difficile, voire impossible, chez les enfants (et les adultes) atteints de troubles moteurs graves. L'instrument informatique pour le test du langage chez les personnes à faible motricité (C-BiLLT) offre aux enfants et aux adultes des options d'évaluation plus appropriées, ce qui permet d'améliorer le diagnostic, la prise en soin et les retombées (e.g. indication pour des aides de type communication augmentée et alternative (CAA)).

Le C-BiLLT s'est révélé fiable et reproductible chez les enfants avec PC sévère. Le C-BiLLT est le premier outil informatique pour l'évaluation de la compréhension chez les enfants avec PC sévère. Il offre une gamme d'options de réponses qui sont adaptées aux besoins de l'enfant (par exemple, des commutateurs de saisie, un écran tactile, un contrôle de l'ordinateur par le regard).

En utilisant le C-BiLLT, nous avons montré que les enfants avec une PC spastique ont une compréhension du langage plus altérée que les enfants avec une PC dyskinétique, malgré une déficience motrice similaire. De plus, nous avons pu montrer le rôle important de la substance blanche pour la compréhension du langage chez les enfants avec PC.

Dans cette conférence, nous discuterons du contexte théorique du C-BiLLT, nous discuterons de la compréhension du langage comme mesure potentielle des capacités cognitives chez les enfants et les adultes avec déficience intellectuelle et motrice, nous exposerons les différentes options de réponse dans le C-BiLLT à l'aide d'illustrations vidéo, nous partagerons avec le public l'utilisation du C-BiLLT dans d'autres groupes de diagnostics et nous discuterons des implications et des expériences de ce type d'évaluation pour les parents, les professionnels et l'enfant ou l'adulte lui-même.

14h00 – 15h00 – La communication augmentée et alternative pour les personnes avec une déficience intellectuelle : des méthodes et des enjeux

M. Dohen, Enseignante-chercheure à Grenoble-INP et A. Rochet-Capellan, Chercheure au CNRS, Gipsa-lab

Malgré ses effets positifs sur la qualité de vie des personnes avec des troubles complexes de la communication, la communication augmentée et alternative (CAA) est encore sous-utilisée avec ces personnes. Plus de 30 ans de recherche et de pratique internationales permettent de mieux comprendre l'importance et les difficultés de la mise en place de ces méthodes. En parallèle, la recherche fondamentale récente en sciences cognitives et en sciences du langage permet d'éclairer l'importance des outils de communication dans le développement langagier et cognitif. Dans cette présentation, nous reviendrons sur les motivations qui nous ont amené à organiser cette journée puis nous discuterons de l'importance du développement des échanges entre le monde de la recherche (fondamentale, appliquée et clinique), les professionnels de la prise en soin et les aidants pour soutenir le développement de la CAA et son acceptation dans la société. Cette intervention sera en partie réservée aux échanges avec les personnes présentes en ce qui concerne la discussion de la réalité du terrain, de ses connaissances et de ses moyens face aux préconisations qui se dessinent dans les articles de recherche internationaux.



**15h00 – 16h00 - Communication alternative et améliorée, jeux de regard libres et ouverts, GazePlay –
D. Schwab, Enseignant-chercheur à l'Université Grenoble Alpes, LIG**

Le regard ne nous permet pas seulement d'observer et d'analyser ce qui nous entoure. S'il est également souvent considéré comme l'un des moyens de communication non verbale le plus direct, il est aujourd'hui de plus en plus facile et peu cher de l'exploiter pour interagir avec des machines. On voit ainsi apparaître des applications l'exploitant dans le marketing, l'aviation civile et militaire, mais également dans le domaine des technologies d'assistance. Ce développement a notamment démocratisé l'accès à des technologies auparavant inaccessibles en termes financiers et/ou techniques. Enseignant-chercheur en informatique dans le domaine du traitement des langues écrites et parlées et père d'une petite fille avec le syndrome de Rett, Didier Schwab a initié GazePlay, un logiciel qui regroupe actuellement une soixantaine de jeux libres et gratuits destinés à aider les enfants en situation de handicap à acquérir ces interactions et à jouer !! Ce logiciel sera présenté ici relativement à sa pertinence et aux enjeux de la communication augmentée et alternative chez les personnes avec des difficultés motrices et intellectuelles importantes.