

Quelle communication précoce chez l'enfant déficient intellectuel ?

Utilisation précoce de signes dans un projet de communication et de langage.
Grenoble 2006

Nadine Clerebaut
Psychologue et logopède, Bruxelles
nclerebaut@hotmail.com

Les enfants ayant un handicap intellectuel présentent souvent un retard de langage caractérisé notamment par un écart important entre leur niveau de compréhension du langage et leur possibilité d'expression verbale (H-K. Seung et R. Chapman, 2004). Cet écart dépend de différents facteurs dont la gravité de la déficience intellectuelle mais aussi des caractéristiques langagières propres aux différents syndromes. Ainsi, l'impact du syndrome de Williams sur le développement du langage sera différent de l'impact du syndrome vélo-cardio-facial (ou syndrome de Di George) ou encore de la Trisomie 21 (J. Rondal, 2003 ; S. Pirchio, 2003). Pour Rondal (2003), les syndrômes génétiques du retard mental touchent de façon différenciée le développement linguistique et donc l'étiologie est un élément prédictif important des caractéristique du développement neuropsychologique. Element plus important que le seul QI qui peut être en partie influencé par la présence ou non d'une prise en charge précoce. Cette connaissance assez récente des développements linguistiques spécifiques aux différentes pathologies devrait se répercuter au niveau des projets thérapeutiques.

Mais quels que soient ces différents tableaux, la construction de soi, d'un sentiment d'identité requiert que tout enfant puisse communiquer avec son entourage et ce, dès le plus âge, bien avant que le langage verbal à risque de retard n'apparaisse. Il s'agit donc de trouver les meilleurs moyens de communication à lui donner le plus précocement possible. Le développement psycho affectif autant que le développement linguistique en dépendent.

L'interaction mère-bébé est le creuset dans lequel va émerger le langage (J. Bruner, 1987) notamment par la présence des feed back donnés par la maman aux productions de son enfant. Un retard important des possibilités expressives de l'enfant risque d'affecter le type de langage que l'adulte, et en particulier la mère, va lui adresser. Devant un enfant qui réagit différemment, dont la communication est apauvrie, le style maternel devient souvent plus directif ce qui influence notamment les stratégies interactives favorisant le maintien ou le

partage de l'attention entre l'enfant et sa mère, risquant d'altérer à son tour le potentiel de communication du jeune enfant (Legerstee et al., 2002).

Si le développement du langage risque d'être affecté par le handicap intellectuel, un des buts d'une prise en charge précoce sera de donner des outils de communication adaptés leur permettant aux partenaires des interactions d'échanger leurs connaissances et leurs expériences émotionnelles dans des délais raisonnables pour le jeune enfant. Il s'agit de rechercher des moyens de communication structurés, à la portée des enfants, utilisables par la famille et les proches, permettant aux uns et aux autres de retrouver le plaisir d'une communication partagée. Cela, tant que les possibilités verbales de l'enfant sont insuffisantes.

L'utilisation des signes avec de jeunes enfants présentant un retard intellectuel est l'un de ces outils. Les signes utilisés proviennent de la Langue des Signes des Sourds et sont utilisés en même temps que la parole. Les mots principaux de la phrase sont doublés du signe correspondant. C'est ce que l'on appelle le français signé. Il s'agit donc d'un moyen de communication existant déjà, pouvant être appris et utilisé par un environnement le plus large possible. Si l'enfant s'avère plus en difficulté, les choix de moyens de communication pourront être plus adaptés à sa situation particulière. Mais tant que les enfants sont très jeunes mieux vaut rester ouvert à leurs compétences potentielles et ne pas les « enfermer » d'emblée dans des idées et des méthodes préconçues par les adultes.

En gardant bien en tête que les signes sont un outil et que le mode d'emploi doit s'inspirer des connaissances actuelles concernant les conditions favorisant le développement précoce de la communication c'est à dire les façons de faire et d'être qui garantissent la qualité des interactions.

Inclure les signes dans un projet de langage répond donc à l'idée suivante : une appropriation active des règles de communication et du langage par l'enfant requiert un moyen d'expression qu'il peut maîtriser le plus tôt possible selon ses possibilités propres.

En parlant d'appropriation, je situe donc ces propos en faisant référence à la période du développement de la communication et du langage se situant surtout entre un et deux ans pour l'enfant tout venant, et quel que soit l'âge réel des enfants en difficulté. Cette appropriation du langage par l'enfant ordinaire se fait au sein d'interactions que l'adulte aménage, non

consciemment, afin d'optimiser cette communication et au sein desquelles l'enfant joue un rôle actif. Aménagements qui deviennent plus conscients quand l'enfant présente un développement à risque. Les façons de faire implicites entre adulte et enfant ordinaire deviennent plus explicites avec un enfant porteur de handicap.

La communication se met en place au sein des premières interactions.

Les premiers jeux sensoriels et moteurs permettent aux bébés tout venant de mettre en relation ce qui est nouveau avec ce qu'ils connaissent déjà. Ainsi quand le jeune enfant cogne des objets différents, fait tomber les cubes d'une tour, encore et encore... il observe des effets parfois semblables, parfois différents de son action et/ou de son effet sur autrui... A l'aide du feed back langagier donné par l'adulte, il peut associer un lexique à ses expériences, faire des regroupements, des catégories : ce qui roule, ce qui se mange... Les réactions non verbales et verbales de l'enfant suscitent alors de nouveaux feed back de l'adulte et ainsi de suite...

Parmi les comportements non verbaux de communication, certains sont particulièrement intéressants en terme de langage futur :

- le pointage et l'attention conjointe qui permettent de parler de la même chose,
- les tours de rôle, de parole afin que les interlocuteurs ne se télescopent pas en parlant.

Des types d'interactions le sont également :

- la contingence (adéquation de la réponse de l'adulte aux signaux ou comportements de l'enfant)
- l'expression de la demande de la part de l'enfant. En situation de handicap et devant une relative pauvreté des demandes, l'adulte a tendance à devancer l'enfant et à proposer ce qu'il croit être souhaité par l'enfant...

Au travers de toutes les interactions précoces, les parents parlent (signent) et les bébés vont finir par repérer des formes verbales (et signées) constantes dans ce qu'ils entendent et voient. Le langage maternel, avec son contour prosodique accentué, participe à ce repérage. Au niveau du sens, les bébés commencent à comprendre ce qui se prépare quand ils entendent "au revoir"; ce dont il s'agit quand ils entendent "nounours ».

Chez les enfants tout-venant, la production des premiers mots est l'aboutissement de démarches individuelles que réalise l'enfant. Ces premiers mots n'ont pas encore un vrai statut

linguistique car ils sont très liés au petit monde de chaque enfant, à son analyse personnelle, au contexte particulier où ils sont produits. Mais peu importe ! "Dire" ces premiers mots, c'est un peu comme si le jeune enfant ouvrait une fenêtre sur l'état de son développement cognitif et langagier. Quand il dit "papa" en entendant la porte du garage s'ouvrir, il nous renseigne sur la somme de connaissance qu'il a déjà en tête : il sait maintenant que ce n'est pas parce que papa n'est pas visible qu'il n'existe plus (permanence de l'objet), il associe l'auto, le garage et son papa (lien d'appartenance), le bruit de la porte à l'événement qui va suivre à savoir l'apparition du papa (anticipation). Tout cela, il nous le dit par le seul mot "papa".

Dans la situation où l'enfant n'a pas la possibilité de parler dans les temps habituels, peut-être fait-il aussi toutes ces associations, mais comment peut-il nous le faire savoir? Parfois par un comportement non verbal : une mimique d'étonnement ou de joie. Mais d'autres fois, il ne peut nous exprimer l'état de sa pensée car le non verbal est insuffisant notamment quand il s'agit de notions moins concrètes.

Les premiers signes peuvent, pour de nombreux enfants en difficulté d'expression orale, remplacer ces premiers mots qui tardent. De nombreux chercheurs ont montré que les signes ont la même valeur symbolique et linguistique que les mots et permettent les mêmes démarches intellectuelles de nommer, demander, anticiper... M., une enfant trisomique 21 de deux ans, signe « encore » après avoir soufflé les bougies de son gâteau d'anniversaire et ce faisant, renseigne toute sa famille sur son niveau de compétence cognitive et linguistique (verbalement, elle ne dit encore qu'un seul mot reconnaissable : voilà !).

Des études ont montré que, chez les enfants exposés tant à la langue orale qu'à la langue signée, les signes étaient plus précocement reproduits par eux que les mots. L'explication retenue est que la maîtrise de la motricité de la main est acquise par les jeunes enfants avant celle de la motricité des lèvres, de la langue... qui permet de parler avec suffisamment d'intelligibilité. L'articulation requiert plus de contraintes motrices que la forme à donner à la main et sa localisation dans l'espace pour en faire un signe (Bonvillian, 1983). A fortiori chez l'enfant dont la sphère bucco-phonatoire est hypotonique comme chez l'enfant trisomique (ce qui n'explique pas l'entière du déficit en expression verbale de ces enfants).

Sans moyen d'expression, un cercle vicieux s'installe: l'enfant qui ne peut pas dire "papa" quand la porte du garage s'ouvre, ne recevra pas le commentaire de sa maman: "ah! oui, c'est

l'auto de papa, il a fini de travailler". L'enfant qui ne dit rien, ne provoque pas de réponse. Celui qui peut s'exprimer si peu soit-il, comme M. qui signe « encore » pour demander de souffler à nouveau les bougies, entend les commentaires de son entourage, peut augmenter ses connaissances et enrichir son langage. Il est reconnu comme interlocuteur actif. Ceci est valable autant pour l'enfant qui fait ses premiers signes que pour celui qui dit ses premiers mots. De plus, l'enfant qui, pour une raison ou une autre, risque de parler avec retard, va se trouver frustré de ne pas pouvoir dire ce qu'il a compris, ce qu'il veut ou ce qu'il ressent.

Ces allers et retours entre les débuts du langage, les débuts de l'organisation de la pensée et le plaisir des échanges sociaux sont illustrés par les quelques exemples suivant :

Quand ce jeune enfant trisomique dit « wou wou » en montrant le chien du voisin puis peu après pour tous les animaux, il utilise l'onomatopée « wou wou » d'abord de façon très étroite (seul le chien du voisin est appelé ainsi et il faut connaître l'univers de l'enfant pour le comprendre), puis de façon trop générale par rapport à l'utilisation que nous, adultes, en faisons. Cette surextension qui pourrait être vue comme une erreur de langage, n'est finalement qu'une démarche classique durant l'acquisition précoce du langage. Si l'enfant est porteur d'un handicap, « l'erreur » risque d'être mise sur le compte du handicap. Nous portons alors un regard négatif au lieu de nous réjouir du chemin accompli.

Or, de l'adéquation des feed back adultes dépend le travail d'analyse et la progression de l'enfant. Cette démarche dynamique et interactive ne peut avoir lieu que si l'enfant s'exprime par un moyen partagé : les mots s'ils sont possibles pour lui ou les signes si les mots tardent à venir.

Si plus tard, ce même enfant dit « wou wou » ou signe « chien » devant un manteau en fourrure beige, nous pouvons raisonnablement penser qu'il ne se trompe pas, qu'il veut exprimer la similitude entre la couleur du manteau et celle du chien, ou de la fourrure des deux. Il nous montre tout le travail de mise en relation sémantique qu'il est en train d'effectuer, toute la cogitation dont il est capable pour extraire les similitudes entre objets bien différents au départ et dont l'un des deux est absent au moment de ce signe "chien". Sans son expression signée débutante, nous passerions complètement à côté de ces démarches linguistico-cognitives.

Max avait 8-9 mois au début de la prise en charge. Il présentait une trisomie 21 et une déficience auditive moyenne temporaire (immaturité du système auditif). A côté de l'appareillage traditionnel, nous avons tenté l'aventure de l'utilisation des signes. Il y a 20 ans, nous n'avions trouvé aucun support théorique cautionnant ce projet. Il en va autrement aujourd'hui : la faiblesse de la mémoire auditive à court terme des enfants trisomiques a été mise en évidence et donc, l'utilisation de moyens visuels de communication prend tout son sens. Vers 2 ans, la perte auditive a disparu mais les parents souhaitent continuer la prise en charge même si ce que nous pouvions proposer était calqué sur un programme d'intervention auprès de jeunes enfants sourds.

Au départ, autour de 1 an, la plus grande difficulté de Max était de fixer son attention. Max papillonnait, passait d'un objet à l'autre avant que nous ayons le temps d'en dire quelque chose. Comme toujours, la parole et le signe étaient proposés pour commenter, approuver, questionner... Peu à peu l'attention conjointe s'est mise en place de façon à peu près satisfaisante. Nous savons à présent que les jeunes enfants trisomiques ont des difficultés spécifiques à partager leur attention entre l'objet avec lequel ils jouent et la personne présente ce qui retarde la maîtrise de l'attention conjointe (B. Céleste, 2000 ; S. Vinter, 2003). Vers 2 ans, en entrant dans le local habituel, Max fait le signe « poisson » en regardant sa maman. Il s'agit d'un babysigne encore mal configuré, mais parfaitement interprétable. Quelques jours auparavant, ils avaient regardé un livre dans lequel, effectivement, se trouvent des images de poissons. A cet âge-là, Max ne disait encore rien, ses vocalises peu différenciées n'auraient pas permis aux adultes présents d'imaginer ce que Max désirait. En tournant les pages, Max fait le signe « pleurer » avant d'arriver à l'image où un enfant pleure. Image sur laquelle il s'attarde souvent. Il montre donc des capacités mnésiques visuelles et d'anticipation intéressantes. La maman en est fière et le lui fait savoir !

Vers 3 ans, un soir à la maison alors que la maman consacrait à chacun de ses enfants quelques moments d'intimité lors du coucher, Max donne de la voix (euh, euh...) inintelligible et fait deux signes: "papa + peur" . La maman ne comprend pas tout de suite et demande si son époux comprend ce que veut dire Max. De fait, ce jour-là, le papa avait été malade et avait vomi ce qui avait fort impressionné Max. Le soir, grâce aux deux signes, Max pouvait en reparler avec sa maman. La relation entre ce que le papa avait vécu et le sentiment de peur ressenti par Max pouvait être évoquée. Max avait mémorisé le tout et possédait l'outil lexical des signes pour partager ses émotions avec sa maman. Sans langage oral à cette époque-là, il

serait sans doute resté seul avec sa peur et ses parents auraient pu penser qu' "il ne se souvient pas de l'incident" ou qu' "il n'a pas compris"...

Outre l'aspect « développement du langage », l'expression signée de Max lui permet d'être « initiateur » dans l'échange ce qui modifie la représentation que les parents ont des compétences de leur fils. Cette position active est fondamentale pour l'image de soi qui est en construction. Le signe sans le mode d'emploi ne suffit pas !

La peur des signes.

Bien sûr, tout le monde ne connaît pas les signes et bien des adultes, parents comme professionnels, craignent que les signes "n'enferment" l'enfant dans un monde trop restreint. C'est un risque en effet si cette communication signée n'est pas intégrée dans un projet global, si elle est une fin en soi. Nous tentons toujours d'impliquer l'entourage: fratrie, famille élargie, crèche ... afin de partager ce même moyen de communication supplémentaire et présentons les signes comme une transition vers l'expression verbale. De plus les signes sont toujours utilisés en même temps que la parole.

Une autre grande crainte exprimée par de nombreux parents et professionnels est la suivante : pourquoi un enfant apprendrait-il à parler si c'est plus facile pour lui de signer. Ceci est un présupposé de paresse parfaitement injuste! Jamais nous n'avons vu un enfant tenant une balle en main, lâcher celle-ci pour signer "balle" alors qu'il peut le dire même avec une forme verbale encore approximative. Max, à 3 ans, disait "ou-ou" pour tous les animaux dont le poisson de son livre préféré et ne signait « poisson » que si l'adulte ne pouvait interpréter son « ou-ou ». Ce qui montre d'ailleurs les compétences de Max en matière d'ajustement de la communication !

Des réticences peuvent aussi venir du peu d'envie d'apprendre les signes ou du sentiment d'étrangeté à utiliser les mains pour communiquer. Changer de modalités de communication peut être une démarche difficile pour certains. Aux professionnels de lever leurs propres résistances éventuelles, de bien informer et d'accompagner les parents dans leurs choix. En étant conscient que certains parents pourraient éprouver de la culpabilité en ne faisant pas ce qui est proposé. Communiquer par signes relève d'une démarche préventive : si l'on a de bonnes raisons de penser qu'un risque de délai dans l'expression verbale est présent, il vaut

mieux ne pas attendre que l'enfant soit en manque de possibilités d'expression. Pour que le jeune enfant signe, il doit avoir vu l'adulte signer suffisamment fréquemment. Les adultes doivent avoir la patience de signer pendant un certain temps avant d'avoir un retour gratifiant de la part de l'enfant! Après tout, on parle aux bébés bien avant qu'ils ne parlent eux-mêmes, sans se préoccuper de ce qu'ils en comprennent. Mais quand un handicap est présent, le temps de certains parents et de certains professionnels n'est pas forcément le temps des enfants. Les adultes aiment un résultat rapide ou risquent de remettre la « technique » en cause.

Dans une recherche parue récemment, Yoder et Warren (2004) tentent d'identifier les facteurs prédictifs précoces du développement du langage de jeunes enfants présentant une déficience intellectuelle. Ils concluent notamment que les « réponses optimales » des parents à l'enfant sont un des prédicteurs essentiels du développement linguistique de l'enfant. Par réponses optimales, ces auteurs entendent :

- la contingence linguistique immédiate, c'est à dire la mise en mots par les parents des actes de communication non verbale que l'enfant vient de produire (commenter) ;
- la contingence agie immédiate: faire ce que l'enfant vient de demander ;
- l'imitation vocale de ce que l'enfant vient de produire...

Fournir des réponses optimales à l'enfant: voilà bien une variable dyadique sur laquelle il est possible d'agir, notamment en donnant à l'enfant plus de moyens d'être acteur dans les échanges et en encourageant les parents et adultes proches à donner des feed back contingents, rapides aux actions et aux productions de l'enfant.

La communication signée peut être une transition vers l'expression verbale ou rester le moyen de communication principal.

Pendant combien de temps le signe est-il utilisé avec les enfants déficients intellectuels ? Cela dépend de nombreux facteurs dont l'étiologie qui peut nous informer quant aux caractéristiques spécifiques du développement du langage. Par exemple, parmi les caractéristiques développementales du syndrome vélo-cardio-facial (ou syndrome de Di Georges), l'on trouve un retard intellectuel souvent léger ou modéré (50% des enfants), des risques de difficultés d'apprentissages, de raisonnement abstrait, de lenteur.

Au niveau du langage, la compréhension est assez bonne, la production du langage est souvent retardée, les premières ébauches de mots n'apparaissent guère avant 2 ans et par la suite, il persiste de grandes difficultés d'articulation des consonnes, une nasalisation, une

hypotonie du voile du palais... Bref autant de caractéristiques qui compromettent la parole, son intelligibilité et qui risquent d'entraîner une certaine inhibition à s'exprimer... Bon nombre de ces enfants sont décrits comme étant peu à l'aise dans leurs relations sociales car on ne les comprend pas. Au contraire des enfants trisomiques, leur mémoire auditive est généralement bonne. (A. Swillen, 2001)

Un petit garçon porteur de ce syndrome arrive à la consultation vers 18 mois. L'absence de vocalises est frappante. Il entend bien. Il donne l'impression d'un enfant un peu en retrait, timide. Je propose d'essayer les signes, à titre préventif, le temps que l'enfant sorte de sa réserve, que le babillage émerge, se renforce et devienne parole, afin de lui donner un moyen de communication puisque l'expression orale est un des éléments à risque de ce syndrome, du moins dans les 1ères années de vie..

Après 3 semaines, le premier signe est produit : « grenouille ». Le hasard des jeux proposés fait que des jouets - grenouilles étaient devenus l'entrée en matière de nos séances. Ce jour-là, à la crèche, le dessin d'une grenouille sur une affiche avait attiré son attention et l'a fait savoir par le signe. Un premier signe est toujours aussi émouvant qu'un premier mot ! Ce grand moment fit le tour de la crèche, de la famille, des amis : au-delà de l'émotion, c'est la confiance dans les capacités à communiquer et à apprendre qui se restaure.

Bien entendu, le projet de langage pour cet enfant ne s'arrête pas aux signes, des stimulations orales sont proposées en même temps, les comptines et les chansons font leurs œuvres... (cf. chansons proposées dans le programme Makaton, BBC 2, Something Special). Au bout d'un an environ, l'expression orale de ce petit garçon l'emporte sur l'expression signée. Par la suite, il ne s'en sert plus que pour des mots dont l'articulation lui paraît difficile (arbre) ou si on ne le comprend pas. A 3 ans, il parle bien, la syntaxe, les mots fonctions, le genre...sont maîtrisés. Les signes ont été un coup de pouce utile mais ils ont fait leur temps dans cette prise en charge. Le projet de langage se recentre sur le problème de l'intelligibilité de la parole.

On ne fait pas parler (signer) l'enfant, on lui parle (signe).

En Belgique, certains professionnels proposent les signes en parlant de « méthode » avec un choix fait par l'adulte de quelques signes par semaine ; ceux-ci sont travaillés avec l'enfant de

façon assez didactique. Par exemple, on lui présente du matériel ou des images et les signes correspondants. Les professionnels organisent une farde pour les parents.

Nous proposons plutôt « un bain de langage » où les signes (toujours accompagnant la parole) commentent les actions de l'enfant, des personnes présentes, de ce qui s'est passé ou ce qui se passera bientôt. L'enfant se les approprie au gré de ses besoins et envies...rejoignant les processus naturels d'acquisition du langage. Le répertoire signé s'avère être, pour chaque enfant, assez limité comme l'est le lexique oral des jeunes enfants mais l'essentiel est que ce répertoire suive les intérêts des jeunes enfants pris en charge pour être assimilé et restitué par eux. Nous travaillons toujours « parents présents ». Cahier de vie...Travail à domicile...

Cette différence de « mode d'emploi » des « outils signes » modifie la place qui est accordée à l'enfant dans l'interaction : avec le projet plus dirigé, l'enfant est celui qui écoute l'adulte et pour lequel l'adulte imagine des états mentaux, des besoins...Avec le projet « bain de langage » le jeune enfant peut être initiateur, pour autant que nous ayons confiance dans ses capacités à devenir acteur dans ce qui se passe et que nous lui laissions du temps pour réagir. A nous de nous mettre à son écoute et pas l'inverse!

Cette façon de faire inclut toujours les parents qui sont des partenaires privilégiés dans le projet de langage. Ainsi, en fin de séance, nous sommes en train de jouer avec de la pâte à modeler. Au bout d'un moment, Thomas, enfant trisomique de 4 ans, signe « maison ». La maman interprète ce signe et demande s'il a envie de rentrer à la maison. Il répond oralement « i + hochement de la tête » et signe « Thomas + voiture »...Sa maman a cherché l'intentionnalité du signe « maison » et fait une proposition à l'enfant. Trop souvent, l'adulte ne prête plus suffisamment d'intention aux productions des jeunes enfants présentant un retard de langage important et/ou une déficience intellectuelle. Le signe produit par Thomas restaure la stratégie maternelle d'attribution de sens à la production de l'enfant. L'enfant peut se nommer car un signe lui a été attribué par ses parents. Enfin, nous constatons un important décalage entre l'expression signée et l'expression verbale: il combine déjà des éléments lexicaux signés alors que quelques formes verbales reconnaissables font seulement leur apparition. Il faudra attendre (sans frustrations) que Thomas ait 6 ans pour que l'expression verbale prennent le dessus sur l'expression signée.

La contribution de l'expression signée au développement de certains aspects du langage telle que la fonction référentielle, l'organisation d'un lexique ou la combinaison d'éléments signés en phrases est manifeste chez presque tous les enfants qui ont suivi ce type de prise en charge précoce. De plus, au-delà du langage, ce projet d'ajouter l'expression signée à la parole place l'enfant dans une démarche de prise d'autonomie et de plaisir de réussir fondamentaux pour le développement affectif de l'enfant. La participation active de Thomas modifie l'image que nous avons de lui et donc, que l'enfant construit de lui-même. Il peut se nommer et prendre sa place parmi nous en tant que personne.

En guise de conclusion :

Le très jeune enfant présentant un handicap intellectuel et le plus souvent, un retard langagier met à mal les repères implicites de l'adulte. Spontanément, en général, l'adulte adapte son discours au niveau d'expression de l'enfant. Mais s'il y a un retard ou une déviance importante, comment ajuster notre discours ? En fonction de l'âge réel ou d'un niveau de développement imaginé ? On entend souvent les professionnels dire aux parents : « parlez-lui normalement » mais est-ce possible ? Si le langage adressé à l'enfant est trop complexe, l'enfant est mis en perpétuelle situation d'échec de communication ; si le niveau est trop simplifié, on ne l'aide pas à progresser.

Les signes donnent un moyen de communication structuré très précoce à l'enfant alors que l'oral se développe selon les syndromes avec délai et/ou différemment. L'adulte peut retrouver des repères et le jeu des feed back entre enfant et adulte peut se mettre en place. L'enfant devient acteur, le regard porté sur lui se modifie.

La maman de Thomas l'exprime avec ses mots à elle et ce sera le mot de la fin : « Les signes prouvent que l'enfant a des choses à dire. S'il n'avait pas ce moyen on n'en saurait rien et il resterait dans une prison, injustement, parce qu'on l'y aurait laissé ».

- BATES, E., CAMAIONI, L. et VOLTERRA, V. (1975), The acquisition of performative prior to speech. *Merrill Palmer Quaterly*, 21 : 205-226.
- BONVILLIAN, J.D., ORLANSKY, M.D. et NOVACK, L.L. (1983), Developmental milestones: sign language acquisition and motor development. *Child Development*, 54.
- BRIGAUDIOT, M et DANON-BOILEAU, L. (2002), *La naissance du langage dans les deux premières années*. Paris, éd. P.U.F.
- BRUNER J., (1987), *Comment les enfants apprennent à parler*. Paris, éd. Retz.
- CELESTE, B. et LAURAS B. (2000), *Le jeune enfant porteur de trisomie 21*. Paris, éd. Nathan Université.
- LEGERSTEE, et al. (2002), Effects of maintaining and redirecting infant attention on the production of referential communication in infants with and without Down syndrome. *J. of Child Language*, vol 29, n°1.
- PIRCHIO S, CASELLI MC. Et VOLTERRA V. (2003), Gestes, mots et tours de parole chez des enfants atteints du syndrome de Williams ou du syndrome de Down. *Enfance*, n°3.
- RONDAL, J. (2003), Variabilité syndromique dans le langage des personnes présentant un retard mental. *Journal de la Trisomie 21*. N°8.
- SEUNG H-K. et CHAPMAN R., (2004), Sentence memory of individuals with Down's syndrome and typically developing children. *J. of intellectual disability research*, vol 48, n°2.
- SWILLEN A. (2001), The behavioral phenotype in velo-cardio-facial syndrome : from infancy to adolescence. Thèse de doctorat, KUL, Leuven, Belgique.
- VINTER Sh., (2003) Les perceptions sensorielles, sources de la parole : le cas de l'enfant porteur d'une trisomie 21. *Journal de la Trisomie 21*.
- YODER, P. et WARREN, S. (2004), Early predictors of langage in children with and without Down syndrome. *Am.J. Mental Retardation*, vol.109, n°4.