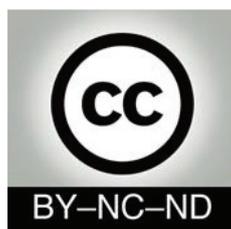




<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>



N° de mémoire 2226

Mémoire d'Orthophonie

présenté pour l'obtention du

Certificat de capacité d'orthophoniste

Par

CATALA-COTTINI Agnès

Du Profil Pragmatique pour les Personnes Utilisant la CAA

à l'élaboration de profils de communication :

le cas du Syndrome d'Angelman

Mémoire dirigé par

ROCHET-CAPELLAN Amélie

DOHEN Marion

Année académique

2021-2022

INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE READAPTATION

DEPARTEMENT ORTHOPHONIE

Directeur ISTR
Jacques LUAUTÉ

Equipe de direction du département d'orthophonie

Directeur de la formation
Agnès BO

Coordinateur de cycle 1
Claire GENTIL

Coordinateur de cycle 2
Solveig CHAPUIS

Responsables de l'enseignement clinique
Claire GENTIL
Johanne BOUQUAND
Ségolène CHOPARD
Alice MICHEL-JOMBART

Responsables des travaux de recherche
Mélanie CANAULT
Floriane DELPHIN-COMBE
Claire GENTIL
Nicolas PETIT

Responsable de la formation continue
Johanne BOUQUAND

Responsable du pôle scolarité
Rachel BOUTARD

Secrétariat de scolarité
Anaïs BARTEVIAN
Constance DOREAU-KNINDICK

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD LYON 1

Président
Pr. FLEURY Frédéric

Vice-président CFVU
Pr. CHEVALIER Philippe

Vice-président CA
Pr. REVEL Didier

Vice-président CS
M. VALLEE Fabrice

Directeur Général des Services
M. VERHAEGHE Damien

1 Secteur Santé

U.F.R. de Médecine Lyon Est Doyen
Pr. RODE Gilles

Institut des Sciences Pharmaceutiques et
Biologiques
Directeur **Pr. DUSSART Claude**

U.F.R. de Médecine et de maïeutique
Lyon-Sud Charles Mérieux Doyenne
Pr. BURILLON Carole

Institut des Sciences et Techniques de la
Réadaptation (I.S.T.R.)
Directeur **Pr LUAUTÉ Jacques**

U.F.R. d'Odontologie
Directeur **Pr. MAURIN Jean-
Christophe**

2 Secteur Sciences et Technologie

U.F.R. Faculté des Sciences
Directeur **M. ANDRIOLETTI Bruno**

Institut des Sciences Financières et
d'Assurance (I.S.F.A.)
Directeur **M. LEBOISNE Nicolas**

U.F.R. Biosciences
Directrice **Mme GIESELER Kathrin**

Observatoire Astronomique de Lyon
Directeur **Mme DANIEL Isabelle**

U.F.R. de Sciences et Techniques des
Activités Physiques et Sportives
(S.T.A.P.S.)
Directeur **M. BODET Guillaume**

POLYTECH LYON
Directeur **M. PERRIN Emmanuel**

Institut National Supérieure du
Professorat et de l'Éducation (INSPé)

Institut Universitaire de Technologie de
Lyon 1 (I.U.T. LYON 1)
Directeur **M. MASSENZIO Michel**

Directeur **M. CHAREYRON Pierre**

Résumé

Le Syndrome d'Angelman (SA) est un syndrome neurogénétique impactant la cognition, la motricité et la communication de façon sévère. Du fait d'un langage oral minimal, communiquer passe pour ces individus par l'utilisation de la communication multimodale et de méthodes de Communication Alternative et Augmentée (CAA). L'utilisation de formes non symboliques de communication et notamment des gestes naturels, de la manipulation physique des autres ou encore des vocalisations a été documentée. L'utilisation de méthodes de CAA assistées, reposant sur l'utilisation d'images via un équipement spécifique, l'a été beaucoup moins. Par ailleurs, la fonction des actes de communication n'a que peu été explorée chez les individus avec le SA. Cette étude se propose de caractériser les formes et fonctions de communication utilisées par un groupe de dix enfants avec le SA, ainsi que d'explorer les fonctions permises par l'utilisation de méthodes de CAA assistés. Un questionnaire, le Profil Pragmatique pour les Personnes Utilisant la CAA, a été rempli par une orthophoniste lors d'un entretien avec les parents de ces enfants. Les données ont été analysées à travers une grille réalisée pour le projet de recherche, qui a permis d'extraire les formes et fonctions les plus utilisées. Les résultats montrent que les enfants avec le SA utilisent des moyens de communication non symboliques et symboliques afin de demander, rejeter, ou entrer en contact social. Les méthodes de CAA assistées permettent d'apporter ou de demander des informations plus couramment. Ce travail confirme que les enfants avec le SA sont des communicateurs multimodaux, que l'usage de la CAA se développe auprès de ces personnes en réception et en production, permettant une diversification des actes de communication et le développement de l'usage des symboles. Ce travail suggère aussi la nécessité de développer des normes de description des comportements communicatifs en termes de formes et fonctions.

Mots clés : Syndrome d'Angelman - Enfants - Évaluation de la Communication - Multimodalité de la Communication - Communication Alternative et Augmentée - Pragmatique

Abstract

Angelman Syndrome (AS) is a neurogenetic syndrome that severely impacts cognition, motor skills and communication. Due to minimal oral language, communication for these individuals involves the use of multimodal communication and Augmentative and Alternative Communication (AAC) methods. The use of non-symbolic forms of communication, including natural gestures, physical manipulation of others and vocalisations has been documented. The use of aided AAC methods, based on images via specific equipment, has been much less documented. Furthermore, the function of communicative acts has been little explored in individuals with AS. This study aims to characterise the forms and functions of communication used in a group of ten children with AS and to explore the functions enabled by the use of aided AAC methods. A questionnaire, the Pragmatic Profile for People Who Use AAC, was completed by a speech and language therapist during an interview with the parents of these children. The data was analysed using a grid developed for the research project, which allowed the most commonly used forms and functions to be extracted. The results show that children with AS use non-symbolic and symbolic means of communication in order to ask, reject or make social contact. Aided AAC methods are more commonly used to provide or request information. This work confirms that children with AS are multimodal communicators, that the use of AAC develops with these individuals in reception and production, allowing for a diversification of communicative acts and the development of the use of symbols. This work also suggests the need to develop standards for describing communicative behaviours in terms of forms and functions.

Key words: Angelman Syndrome – Children - Communication Assessment - Multimodality of Communication - Alternative and Augmentative Communication - Pragmatics

Remerciements

Je remercie Madame Amélie ROCHET-CAPELLAN, Madame Marion DOHEN, ainsi que Madame Isabelle MESSIE de m'avoir accompagnée tout au long de la réalisation de ce mémoire. Grâce à vous, j'ai pu découvrir le milieu de la recherche et développer mon regard clinique au sujet du handicap et de la Communication Alternative et Augmentée, sujets chers à mon cœur. Merci d'œuvrer au quotidien pour le développement des connaissances dans ces domaines.

Je remercie l'ensemble de mes maîtres de stage de m'avoir ouvert leurs portes en structure comme en cabinet libéral. Vous observer et pratiquer à vos côtés a été d'une richesse infinie. Merci pour votre bienveillance qui m'a donné confiance en ma pratique. Je remercie également les enseignants et autres professionnels qui ont œuvré de près ou de loin à ma formation.

Christiane et Pierrette, je vous remercie d'avoir éclairé mon chemin en ces deux dernières années d'études.

Aux copines du Carré Final : Amélie, Caroline et Léa. Comment aurions-nous fait les unes sans les autres ? Nous rencontrer sur les bancs de la faculté a été un très beau cadeau, je penserai longtemps à tous les moments passés à Lyon comme ailleurs. Il me tarde de vivre d'autres aventures avec vous. Merci pour tout.

Je remercie enfin ma famille qui m'a tant soutenue en ces sept années dédiées à l'apprentissage de ce métier d'orthophoniste. Maman, Papa, Camille et Emile, merci pour vos mots doux et votre tendresse, merci d'avoir toujours cru en moi. Robin, merci pour tout l'amour que tu me donnes au quotidien. Merci d'avoir quitté ta Provence pour me suivre à Lyon, sans toi rien n'aurait été possible. A Lilian, Hinata et Andrea, mes petits soleils, vos arrivées m'ont comblée de joie comme jamais. Depuis la classe préparatoire jusqu'à la réalisation de ce mémoire, vous n'avez cessé d'être présents à mes côtés en me donnant la force de continuer pour parvenir à réaliser ce métier que j'ai toujours voulu faire. Le meilleur s'offre à nous désormais. Une grande pensée pour Mamie et Mamé, votre départ cette année laisse un grand vide, je ne vous oublie pas.

Table des matières

I. Partie théorique	1
Introduction.....	1
1. Le Syndrome d'Angelman, généralités	2
1.1 Génétique.....	2
1.2 Caractéristiques cliniques	2
2. L'évaluation de la communication dans le Syndrome d'Angelman	3
2.1 Définition de la communication	3
2.2 Approche de l'évaluation	4
2.3 Outils d'évaluation	5
3. La communication des personnes avec le Syndrome d'Angelman	6
3.1 Formes de communication	6
3.2 Fonctions de communication.....	8
3.3 Liens vers l'intervention	9
4. Hypothèses et questionnements.....	10
II. Méthode	11
1. Population.....	11
1.1 Critères d'inclusion et d'exclusion	11
1.2 Recrutement de la population	11
1.3 Participants sélectionnés.....	11
2. Matériel.....	12
2.1 Pour la collecte des données	12
2.2 Pour les cotations.....	12
3. Procédure	13
3.1 Entretiens avec les partenaires de communication	13
3.2 Protocole	13
3.2.1 Transcription des profils.....	13
3.2.2 Cotations descriptives.....	14
3.2.3 Cotations fonctionnelles.....	15
3.2.4 Analyses des données.....	16
III. Résultats	17
1. Tendances globale	17
1.1 Types de réponses.....	17
1.2 Formes de communication	17
1.2.1 Modalités des comportements des participants.....	17

1.2.2	Description des comportements des participants.	18
1.2.3	Types de signaux associés aux comportements des participants.	19
1.3	Fonctions de communication.....	19
1.3.1	Dimensions communicatives des comportements des participants... ..	19
1.3.2	Fonctions communicatives des comportements des participants.	20
1.4	Formes associées aux fonctions communicatives	21
1.4.1	Fonctions de demandes et de rejets.....	21
1.4.2	Fonctions d'apport et de demande d'information.....	22
2.	Utilisation de moyens de CAA assistés.....	22
2.1	Analyse de l'utilisation de Proloquo2Go par le participant S08	23
2.2	Analyse de l'utilisation du PODD par le participant S10	23
IV.	Discussion.....	24
1.	Recontextualisation.....	24
2.	Analyse des résultats et mise en lien avec la littérature.....	24
2.1	Formes de communication	24
2.2	Fonctions de communication.....	25
2.3	Formes associées aux fonctions	26
2.4	Utilisation de la CAA assistée et fonctions rarement utilisées	26
3.	Limites, perspectives et implications cliniques	27
3.1	Limites et perspectives.....	27
3.2	Implications cliniques	29
	Conclusion.....	31
	Références	
	Annexes.....	

I. Partie théorique

Introduction

La minimalité de la parole, tout comme l'utilisation d'une communication multimodale, ont été rapportées chez les individus avec le Syndrome d'Angelman (SA) (Pearson et al., 2019). Mais alors qu'il est relevé chez ces individus un haut niveau de sociabilité et une forte volonté de communiquer (Calculator & Black, 2010 ; Pearson et al., 2019), la littérature scientifique ne nous offre qu'un faible regard sur leur utilisation du langage en contexte social. Les évaluations en contexte clinique ne permettent pas la prise en compte de l'environnement de l'individu, qui joue pourtant un grand rôle dans le développement de la communication. Les compétences de l'individu sont alors souvent sous-estimées, car les outils et situations d'évaluations classiques ne sont pas adaptés au handicap sévère. En particulier, elles ne prennent pas toujours en compte les formes multimodales d'expression utilisées et les fonctions de communication qu'elles réalisent (Brady et al., 2016). La littérature sur le handicap sévère propose d'impliquer les partenaires de communication dans l'évaluation de la communication en leur soumettant un questionnaire. Cela permet la caractérisation d'un profil de communication, c'est-à-dire la description de la manière unique de communiquer d'un individu. Par ce moyen, les orthophonistes et autres professionnels impliqués dans l'accompagnement des personnes avec le SA pourront choisir de faire évoluer ou d'implémenter des méthodes de Communication Alternative et Augmentée (CAA), définie comme étant : « tous les moyens humains et matériels permettant de communiquer autrement ou mieux qu'avec les modes habituels et naturels si ces derniers sont altérés ou absents. » (Cataix-Nègre, 2017, p. 16).

Ce travail tentera de répondre aux questions suivantes : Quelles formes de communication les personnes avec le SA utilisent-elles et pour réaliser quelles fonctions ? L'utilisation de la CAA assistée permet-elle la réalisation de certaines fonctions rarement utilisées dans le SA ? La partie théorique définira le SA, sa génétique et ses caractéristiques cliniques. Elle précisera ensuite ce qu'est l'évaluation par questionnaire et les outils utilisés en CAA, pour s'attarder sur la littérature existante en ce qui concerne les formes et fonctions de communication utilisées par les individus avec le SA et leurs liens avec l'intervention orthophonique. Une partie méthodologique décrira ensuite la population étudiée, le matériel utilisé, et le déroulement de notre protocole. Enfin les résultats seront présentés, analysés puis discutés relativement aux connaissances actuelles et aux implications pour la pratique clinique.

1. Le Syndrome d'Angelman, généralités

1.1 Génétique

Le Syndrome d'Angelman (SA), décrit par Harry Angelman en 1965 (Andersen et al., 2001) est un trouble neurodéveloppemental causé par l'altération de l'expression du gène UBE3A dans les neurones. Différents mécanismes sont en cause en fonction de l'affection sur le chromosome 15, leur prévalence varie selon les auteurs. Les délétions sont la cause la plus fréquente (environ 75% des diagnostics). Touchant la branche maternelle du chromosome 15, elles peuvent être de classe 1 (12 gènes affectés), de classe 2 (16 gènes affectés), ou atypiques. Les mutations (environ 5 à 10% des diagnostics), non-sens ou tronquées, sont liées à des variants pathogènes d'UBE3A. Les disomies uniparentales paternelles (environ 1 à 2% des diagnostics) sont dues à l'expression de deux copies paternelles de la région 15q11-q13, habituellement silencieuse. Enfin les défauts d'empreinte (environ 1 à 3% des diagnostics) sont liés à des événements (épigénétiques, délétions) conduisant le chromosome maternel à se comporter comme le paternel. D'autre part, il existe du mosaïsme chez environ 30% des individus avec défaut d'empreinte. Le défaut génétique concerne alors uniquement un groupe de cellules ce qui fait varier la symptomatologie (Buiting et al., 2016 ; Keute et al., 2021). La forme mosaïque du syndrome entraîne un langage oral et une autonomie davantage préservés, là où les troubles du comportement sont majorés (Carson et al., 2019). Enfin, dans 15% des cas, il n'y a pas d'anomalie sur le chromosome 15 et le diagnostic est établi à partir des signes cliniques (Didden et al., 2009). D'autres mécanismes pourraient donc être inconnus, et la prévalence sous-estimée (Wheeler et al., 2017).

La sévérité clinique varie en fonction des mécanismes. Les individus avec une délétion, parce qu'elle englobe UBE3A et d'autres gènes, sont plus impactés. Les individus avec des mutations ou des défauts d'empreinte sont moins touchés que ceux présentant une disomie paternelle uniparentale (Keute et al., 2021).

1.2 Caractéristiques cliniques

Le SA concerne 1/12 000 à 1/20 000 naissances dans le monde et entraîne une déficience intellectuelle sévère à profonde, une attention limitée associée à une hyperactivité, une démarche ataxique, des troubles alimentaires et du sommeil (Pearson et al., 2019). Une épilepsie, ainsi que des comportements stéréotypés, sont également présents. Des dysmorphies crâniofaciales, avec notamment une tête petite,

une grande bouche avec dents espacées et langue interdentale, sont aussi spécifiques. Une tendance prononcée au sourire et à l'éclat de rire a longtemps valu aux enfants avec le SA le surnom d' « enfants-marionnettes heureux » (Andersen et al., 2001). Si un haut niveau de sociabilité est relevé, leur parole est en revanche réduite à quelques mots ou absente (Pearson et al., 2019).

L'étude de Kolevzon et al. (2021), visant à définir une méthode d'évaluation clinique globale dans le SA, conclut que les six domaines les plus impactés sont le comportement, la motricité globale et fine, la communication expressive et réceptive et le sommeil. La communication et le comportement sont les domaines les plus problématiques parce qu'ayant une incidence massive sur la qualité de vie. Gentile et al. (2010), indiquent quant à eux que la communication est le plus grand défi pour les individus avec le SA. En effet, du fait des troubles cognitifs et moteurs, les individus avec le SA ont des Besoins Complexes de Communication, c'est-à-dire des difficultés à produire la parole pour réaliser leurs besoins en communication (Beukelman & Light, 2020). L'augmentation des moyens de communication naturels de ces personnes, afin de leur permettre de dépasser les limites de ceux-ci, tout comme le développement de moyens de communication alternatifs est un défi pour les orthophonistes. Cela passe par un processus d'évaluation spécifique.

2. L'évaluation de la communication dans le Syndrome d'Angelman

2.1 Définition de la communication

La communication est l'acte permettant de transmettre à autrui ou de recevoir de lui des renseignements à propos de ses besoins, désirs, perceptions, connaissances ou de son état affectif (Romski & Sevcik, 2005). En somme, elle permet à un individu, par son comportement, d'influencer celui de l'autre qui en réagissant spontanément transmet à son tour un message. La communication implique d'abord la communication spontanée qui, non-intentionnelle et non symbolique, est le partage des états émotionnels et internes par des signaux biologiques (expressions faciales, vocalisations, mouvements du corps, gestes manuels...). Celle-ci évolue dans l'interaction pour devenir intentionnelle, puis symbolique, par le partage de signaux appris (mots, signes manuels, images...). Les flux spontanés et symboliques ont une importance égale, à prendre en compte dans l'analyse de la compétence communicative (Buck & VanLear, 2002). En effet, chez les enfants avec le SA, de nombreux comportements spontanés signifiants sont observés (Wheeler et al., 2017).

Bien qu'idiosyncratiques et ne remplissant pas toujours les critères d'intentionnalité, ceux-ci peuvent être efficaces pour communiquer (Brady et al., 2016).

Le modèle de Bloom et Lahey (Bloom, 1978), place la compétence langagière au cœur de trois dimensions complémentaires. La forme correspond au comportement par lequel est transmis le message et répond à la question « comment », l'utilisation ou fonction indique le but du message et répond à la question « pourquoi », enfin, le contenu correspond à ce qui est communiqué et répond à la question « quoi », il dépend des conceptions du monde de chacun. L'évaluation orthophonique peut s'appuyer sur ce modèle pour caractériser la communication d'un individu.

2.2 Approche de l'évaluation

L'évaluation de la communication dans le SA doit conduire à la sélection de stratégies d'intervention et souvent à la sélection de moyens de CAA (Rowland, 2011). L'évaluation doit être positive, en s'attachant à décrire les capacités de communication, les besoins, les comportements des partenaires, ainsi que les supports et demandes de l'environnement. Elle doit alors être conduite dans des contextes naturels, impliquer en collaboration les professionnels, l'entourage, et la personne, en se basant sur ses préférences et en considérant les spécificités culturelles de l'environnement dans lequel elle évolue. L'évaluation doit aussi être dynamique. Elle se base alors sur le potentiel d'apprentissage d'un individu lorsqu'il bénéficie du support approprié. L'objectif est d'évaluer les stratégies qui fonctionnent et les obstacles à l'apprentissage. L'évaluation qualitative à l'aide d'instruments informels répond à ces objectifs, en permettant de personnaliser l'évaluation, de prendre en compte les contextes de vie et de communication privilégiés (Brady et al., 2016). En effet, l'hétérogénéité des compétences et des besoins explique qu'un protocole d'évaluation standardisé n'est pas réalisable en CAA (Dietz et al., 2012).

Les questionnaires aux partenaires de communication sont utilisés dans le cadre du SA, cette méthode est dite « de compréhension » (Pearson et al., 2019). Elle est adaptée car elle prend en compte tous les moyens de communication. De plus, les parents connaissant au mieux la communication de la personne (Quinn & Rowland, 2017), cela permet un accès aux comportements parfois subtils de l'individu. L'usage de l'entretien en association au questionnaire est préconisé afin de clarifier le propos du parent. L'objectif de cette méthode est de produire un profil de communication de l'individu, décrivant les formes et fonctions de communication qu'il utilise. Partagé avec les partenaires de communication, il permet de décrypter les comportements

communicatifs afin d'y réagir de façon adaptée. La méconnaissance de ceux-ci peut conduire à l'apparition de comportements problématiques (Sigafos et al., 2000).

2.3 Outils d'évaluation

Il existe plusieurs outils d'évaluation basés sur le savoir des partenaires de communication pour décrire la communication dans les interactions quotidiennes selon une approche formes, fonctions (Brady et al., 2016). Trois questionnaires ont été observés au cours de cette étude.

La Matrice de Communication (Rowland, 2004), est un questionnaire visant à décrire la communication expressive de personnes avec un handicap sévère. Elle s'intéresse à des formes de communication prédéfinies (mouvements du corps, de la face, regard, gestes non conventionnels, symboles concrets, abstraits, langage) à travers quatre raisons de communiquer (refuser, obtenir, interaction sociale, information). Derrière ces raisons de communiquer existent des messages précis, par exemple, refuser est associé à l'expression d'un inconfort, à la protestation, au refus ou rejet. La matrice s'intéresse également au niveau d'intentionnalité de la communication de l'enfant. Un score est attribué à chaque fonction permettant ainsi de situer l'enfant en termes de maîtrise de la communication et de mesurer une évolution entre plusieurs passations (Rowland, 2011).

L'Inventory of Potential Communicative Acts (IPCA) (Sigafos et al., 2006), est un questionnaire qui explore des formes de communication prédéfinies (mouvements du corps, expression faciale-regard, mouvements stéréotypés, respiration, comportements challenge, formes symboliques) à travers plusieurs fonctions communicatives (convention sociale, attention à soi, rejet-protestation, demande d'objet, d'action, d'information, commentaire, choix, réponse, imitation). Pour chaque fonction, des exemples précis sont demandés, le rejet est par exemple illustré à travers le rejet d'un item (Sigafos et al., 2000).

Enfin, le Profil Pragmatique pour les Personnes Utilisant la CAA (Martin et al., 2017), s'intéresse aux personnes utilisant des moyens de communication informels avec lesquelles des modes plus formels pourraient être utilisés, et ayant un usage de la CAA. Le questionnaire suit l'approche pragmatique du langage, c'est-à-dire l'utilisation du langage en contexte pour transmettre des messages variés (Bates, 1976). L'intérêt porte donc sur la description des fonctions de communication, avec pour but de déterminer des objectifs d'intervention en CAA, d'évaluer l'atteinte des objectifs fixés. Il s'utilise lors d'un entretien avec les partenaires de communication.

Le format ouvert des questions ainsi que la présence d’amorces offrent aux personnes interrogées plus d’opportunités de développer leurs observations. Le Profil permet une approche descriptive, montrant la communication selon le contexte (lieu, activité, personne), et de voir l’impact des difficultés de langage sur l’utilisation de la communication (Martin et al., 2017). Ce questionnaire ne s’appuie pas sur des formes de communication prédéfinies afin de prendre en compte tous les moyens de communication. Les fonctions investiguées sont : exprimer la motivation, attirer l’attention, demander, répondre, rejeter, nommer, commenter, informer, questionner, gérer un dialogue, gérer les conventions sociales. L’Annexe A permet d’observer les formes et fonctions utilisées selon les questionnaires décrits ici. Seules quelques études ont utilisé les questionnaires aux partenaires afin de décrire la communication dans le SA selon une approche formes, fonctions, voici leurs apports principaux.

3. La communication des personnes avec le Syndrome d’Angelman

3.1 Formes de communication

Une des premières études s’intéressant à la communication dans le SA (Clayton-Smith, 1993), indiquait que la plupart des individus n’utilisaient pas de mots, les autres pas plus de trois mots. En revanche, l’utilisation de gestes ou de signes manuels apparaissait comme plus fréquente. En effet, les individus avec le SA utilisent dans leurs interactions quotidiennes une communication multimodale incluant des méthodes orales et non orales dont des méthodes de CAA, utilisées de manière combinée ou indépendante (Light & Drager, 2007 ; Pearson et al., 2019).

Au niveau oral, sont présentes des vocalisations. Grieco et al. (2018) ont montré l’utilisation majoritaire de voyelles isolées et de syllabes simples, aucune forme complexe n’étant présente. Le babillage, pourtant essentiel au bon développement du langage oral, n’est que peu présent chez les enfants avec le SA, en lien avec les déficits cognitifs et les troubles attentionnels (Quinn & Rowland, 2017). L’utilisation de la parole est limitée avec un vocabulaire restreint d’en moyenne sept mots, pas toujours utilisés à des fins communicatives (Pearson et al., 2019). Mais les troubles de la parole sont principalement explicables par les troubles oro-moteurs (Wheeler et al., 2017). Le rire est utilisé chez 90% des individus. Il a souvent été décrit comme inadapté mais une analyse plus spécifique de ce comportement suggère que si le contexte social ne s’y prête pas, le rire n’est pas présent (Didden et al., 2009).

Malgré une quasi-absence de parole, les individus avec le SA montrent un important intérêt et désir pour la communication (Calculator & Black, 2010).

Ainsi, le trouble de la parole n'empêche pas un large répertoire de comportements communicatifs utilisant d'autres modalités que la sphère orale. Cela inclut des comportements spontanés et diverses formes de CAA avec un usage majoritaire des formes non assistées, relativement aux formes assistées qui requièrent un équipement spécifique (Quinn & Rowland, 2017). Parmi les formes non assistées, les gestes naturels sont la forme la plus utilisée, ces derniers sont faciles d'usage car ils correspondent aux possibilités motrices des individus (Calculator, 2014). Ils sont comparables à ceux présents dans le développement du jeune enfant neurotypique mais avec un usage plus systématique du toucher pour entrer en interaction (Grieco et al., 2018). La manipulation physique des autres est donc prégnante, entre 50 et 60% des individus utiliseraient ces comportements (Alvares & Downing, 1998 ; Calculator, 2013a). De même, sont aussi utilisés les expressions faciales et les regards (Pearson et al., 2019), ou encore le sourire prononcé (Radstaake et al., 2012). Au niveau symbolique, l'utilisation des signes manuels est aussi rapportée avec une moyenne de deux signes par personne et une grande variabilité interindividuelle. Toutefois, cette utilisation est compromise du fait des problèmes cognitifs et moteurs qui rendent leur réalisation et leur reconnaissance difficiles. Les individus sans délétion utilisent plus fréquemment cette forme symbolique (Calculator, 2016 ; Pearson et al., 2019).

Les formes de CAA assistées sont aussi utilisées. Il s'agit de formes symboliques reposant sur l'usage d'images (pictogrammes ou photos). L'utilisation de classeurs de communication de type Tableaux Dynamiques à Organisation Pragmatique (PODD) (Porter, 2007), bien que peu documentée, est de plus en plus rapportée chez les personnes avec le SA. Mais les applications sur tablette avec synthèse vocale apparaissent comme majoritairement utilisées (Pearson et al., 2019). Elles seraient utilisées par 60% des individus, à la fois avec et sans délétion, en lien avec la facilité d'adaptation des dispositifs aux capacités de chacun (Calculator, 2013a). Le dispositif le plus utilisé est l'application Proloquo2Go (AssistiveWare, 2022), son utilisation est plus fréquente lorsque les individus suivent une éducation inclusive (Calculator, 2014). L'augmentation récente de l'utilisation de ces dispositifs peut être expliquée par une démocratisation à la fois en termes de coût et d'acceptation sociale (Light & McNaughton, 2013). En effet, ils permettent de s'exprimer plus efficacement, en autonomie, pour plus de raisons et d'obtenir un double renforcement : le retour vocal

de l'action et une réponse adaptée des autres personnes. En revanche, des échecs pour utiliser le dispositif peuvent être la cause de leur rejet (Calculator, 2013b).

L'utilisation première des signes manuels plutôt que des images pourrait être liée à un manque de confrontation à ces dernières. Dans une étude de cas en traitement alternant, chez un individu de 21 mois sans délétion, l'implémentation de pictogrammes fonctionne mieux que celle des signes manuels (Hyppa Martin et al., 2013). Ceci est à prendre en compte dans l'intervention.

La communication est plus limitée chez les individus avec délétion que sans, l'atteinte concerne à la fois le langage oral et l'utilisation des gestes (Jolleff et al., 2006). L'épilepsie ou le degré de déficience intellectuelle affectent également la communication (Pearson et al., 2019). La présence d'épilepsie est en effet associée à davantage de comportements problématiques notamment agressifs (Didden et al., 2009). Avant 1970, la communication était décrite à travers le langage formel, par la parole. Depuis, la compréhension de celle-ci a évolué pour s'intéresser aux fonctions de communication selon une approche pragmatique (Rowland, 2011).

3.2 Fonctions de communication

Peu d'études se sont intéressées aux fonctions de communication développées par les individus avec le SA. Didden et al. (2004), ont exploré quelques fonctions de communication et ont montré que les individus avec SA communiquaient plus pour demander, rejeter et protester, que pour décrire et dénommer, imiter. Deux autres études ont été réalisées depuis, la première a utilisé l'IPCA auprès de 79 parents d'individus avec le SA (Didden et al., 2009) ; la seconde a utilisé la Matrice de Communication auprès de 300 professionnels (enseignants, orthophonistes, éducateurs) intervenant auprès d'enfants avec le SA (Quinn & Rowland, 2017).

Au niveau des fonctions exprimées, Quinn & Rowland (2017) ont montré que 97% des individus communiquent pour refuser, demander des items et pour être en interaction sociale, là où seulement 22% le font pour échanger de l'information. Cela vient confirmer les données précédemment énoncées, et ajoute qu'entrer en interaction sociale est aussi une fonction très utilisée. L'étude de Didden et al. (2009) ajoute que l'expression des émotions (appelée commentaire dans l'étude) est aussi une des fonctions les plus utilisées.

Au niveau des formes associées aux fonctions, Didden et al. (2009), montrent que les formes non symboliques sont majoritaires pour exprimer l'ensemble des fonctions étudiées. Les formes symboliques, telles que les signes manuels ou les images, sont

utilisées pour la convention sociale (étiquettes sociales, dénomination), la demande d'objet ou d'action, le choix, la réponse. Les mots isolés sont utilisés pour répondre et imiter. Les formes symboliques iraient donc davantage à la rencontre de fonctions en lien avec l'échange d'information que les formes non symboliques.

Le rire est surtout utilisé pour exprimer une émotion positive comme négative (Didden et al., 2009). Les comportements problématiques (attraper, pincer, mordre), fréquents dans le SA et en lien avec les difficultés de communication (Radstaake et al., 2012), ne sont pas faits avec une mauvaise intention et sont plutôt à considérer comme une façon d'entrer en contact social (Wheeler et al., 2017). Par ailleurs, ces derniers sont utilisés pour rejeter et protester ou encore pour exprimer une émotion (Didden et al., 2009). Également, ils sont utilisés pour attirer l'attention, demander des objets, ou pour rejeter une action (Radstaake et al., 2012).

En conclusion, les fonctions proto-impératives (demandes, rejets) sont donc bien plus utilisées par les personnes avec le SA que les proto-déclaratives (échange d'information) (Pearson et al., 2019).

L'étude de Duker et al. (2002), a comparé trois groupes d'individus avec déficience intellectuelle sévère : des individus avec le SA, avec le Syndrome de Down (SD) et avec des Troubles du Spectre Autistique (TSA). Elle montre que les individus avec le SA ont de meilleures performances en demande qu'en dénomination et imitation, là où les personnes avec le SD ou des TSA montrent l'inverse, l'étiologie entraîne donc des différences dans les fonctions utilisées, à prendre en compte dans l'intervention.

3.3 Liens vers l'intervention

La plupart des études disponibles sur la communication des personnes avec le SA ont porté sur l'évaluation. Très peu ont porté sur l'intervention (Pearson et al., 2019). Parmi les rares travaux disponibles, les Gestes Naturels Améliorés (ENG) constituent un programme d'intervention en CAA créé spécifiquement pour les individus avec le SA. Il s'agit d'aider les partenaires de communication à repérer les gestes naturels présents chez l'enfant et à les modifier afin de les rendre compréhensibles par tous en contexte (Calculator, 2002). Le programme a été évalué comme facile d'apprentissage, amenant à des résultats rapides et spontanés par les professionnels impliqués dans l'étude (Calculator & Diaz-Caneja Sela, 2015). Les parents rapportent quant à eux une amélioration de l'interaction parent-enfant, avec notamment une meilleure communication des désirs par leurs enfants (Calculator, 2014). Une prise de conscience des capacités communicatives de l'enfant est notable, les parents n'ayant

pas forcément conscience de toutes les tentatives de communication associées aux gestes (Calculator, 2002, 2016). De la même façon, l'Entraînement à une Communication Fonctionnelle est une approche permettant d'identifier les fonctions de comportements non conventionnels existants. Une fois celles-ci identifiées, l'intervention permet alors de remplacer les comportements non conventionnels par des comportements qui le sont davantage. Par exemple, la mise en place d'un échange d'images a pu être réalisée chez un enfant qui utilisait le comportement « frapper » pour obtenir un objet (Radstaake et al., 2012).

Parmi les priorités des familles en termes de pratiques en CAA, l'expression des volontés et besoins et la capacité à faire des choix est première (Calculator & Black, 2010). Toutefois pour Light & McNaughton (2012), il est important d'apprendre aux individus à communiquer toutes les fonctions et non seulement celles de demandes et d'expression des besoins, pour soutenir la participation à la société. Pour Brady et al. (2016), le développement d'autres fonctions de communication telles que commenter (échange d'information) ou saluer (convention sociale) n'est que peu décrit dans les études sur la communication des personnes en situation de handicap sévère malgré leur rôle important dans le développement des interactions sociales, essentiel à la participation.

4. Hypothèses et questionnements

Utiliser des questionnaires aux partenaires de communication permet de mieux comprendre les comportements communicatifs utilisés ainsi que leurs fonctions communicatives. En questionnant des parents d'enfants avec le SA de nationalité française en utilisant le Profil Pragmatique pour les Personnes Utilisant la CAA, nous souhaitons répondre aux questions suivantes : Quelles formes de communication les enfants avec le SA utilisent-ils et pour réaliser quelles fonctions ? L'utilisation de la CAA assistée permet-elle la réalisation de certaines fonctions rarement observées dans le SA ? Diverses hypothèses sont émises. Au niveau des formes de communication, nous nous attendons à ce que dominant les gestes manuels, la manipulation physique des autres et les vocalisations, des formes non symboliques. Les mots seraient par ailleurs peu utilisés. Au niveau des fonctions, nous nous attendons à ce que les enfants communiquent davantage pour demander, rejeter et entrer en contact social que pour échanger de l'information. La demande et le rejet seraient davantage associées à des formes non symboliques de communication là où les formes symboliques seraient davantage associées à l'échange information.

II. Méthode

Ce mémoire existe dans le cadre du projet de recherche ParticipAAction s'intéressant à la caractérisation de la communication d'individus en situation de handicap sévère sur la base d'un corpus audiovisuel. Le projet a été approuvé par le Comité d'Éthique pour la recherche Grenoble Alpes (CERGA). La demande au CERGA a été accompagnée d'une conformité Règlement Général sur la Protection des Données. La méthode de ce mémoire suit les contraintes imposées par le projet. Aucune démarche administrative n'a été réalisée par l'étudiante.

1. Population

1.1 Critères d'inclusion et d'exclusion

Dans le cadre de ParticipAAction, différents critères d'inclusion ont été déterminés. Les participants devaient être en situation de handicap sévère (difficultés cognitives, sensorimotrices, parole limitée). Ils devaient utiliser des moyens de communication alternatifs à la parole. Ils devaient avoir entre 4 et 40 ans afin d'écarter les problématiques liées au développement et au vieillissement précoce. Les partenaires de communication devaient être des personnes avec lesquelles la personne interagit au quotidien, depuis au moins un an, afin qu'ils comprennent la manière de communiquer de celle-ci. Ils devaient également résider en France, parler français, afin de pouvoir échanger avec les membres du projet. Les participants à ce mémoire (échantillon) ont été sélectionnés au sein de cette population. Les mêmes critères d'inclusion s'appliquent donc, mais les participants devaient avoir été diagnostiqués avec le SA, et avoir entre 4 et 16 ans afin de couvrir la période de l'enfance. Aucun critère d'exclusion n'est à noter.

1.2 Recrutement de la population

Le recrutement s'est fait par les chercheuses impliquées dans le projet sur la base du volontariat via des annonces sur les groupes Facebook CAA francophone, de l'Association Française du SA, et le bouche-à-oreille, à partir de mai 2021.

1.3 Participants sélectionnés

Les partenaires de communication sont des parents, essentiellement les mères des participants. Dix participants ont été inclus dans cette étude, il s'agit de cinq filles et cinq garçons avec le SA, âgés de 4,4 à 14 ans, Sept participants ont une délétion, les trois autres ont respectivement une disomie, une mutation, et un défaut d'empreinte. Leurs caractéristiques détaillées se trouvent en Annexe B.

2. Matériel

2.1 Pour la collecte des données

Le questionnaire qualitatif intitulé Profil Pragmatique pour les Personnes Utilisant la CAA (Martin et al., 2017), a été utilisé afin de recueillir les comportements des participants en rapport à une fonction communicative définie. Celui-ci est composé de 52 questions permettant à la fois de comprendre le contexte de communication (Y-a-t-il des endroits où [Prénom] communique plus ?) et comment le participant réalise une fonction (Si [prénom] veut un objet, que fait-il ?). Sa traduction effectuée dans le cadre de ParticipAACtion est disponible sur le site internet du projet (ParticipAACtion, 2022). Il a été choisi car il n'impose pas de choix de comportements prédéfinis et s'intéresse ainsi à l'ensemble des moyens de communication utilisés. Également, il s'intéresse à des fonctions de communication liées à la gestion du contact social, fonctions peu développées dans les autres questionnaires aux partenaires, essentielles à prendre en compte dans le cas du SA. Ce questionnaire permet par ailleurs de prendre en considération les facteurs personnels et environnementaux inhibant ou stimulant la communication des personnes.

2.2 Pour les cotations

La grille d'analyse intégrée au questionnaire n'a pas été utilisée, le but de ParticipAACtion étant aussi de créer un vocabulaire standardisé d'annotation des formes et fonctions de communication se basant sur l'analyse conversationnelle. Une grille d'analyse sur le logiciel Excel a donc été construite de manière dynamique avec les chercheuses du projet et en interaction avec nos cotations qui ont permis de la stabiliser. Ainsi, 20 versions successives de la grille ont été créées en six mois. Les cotations finales ont eu lieu en version 21 et la grille évolue encore aujourd'hui.

Tableau 1

Présentation des feuilles de la grille d'analyse

Feuille	Présentation du participant	Cotation	Vocabulaire	Suivi Cotation
Contenu de la feuille	Sexe, âge, syndrome Troubles associés Moyens de communication Modalités utilisées	Cotation descriptive Cotation fonctionnelle	Vocabulaire de base Comportements par modalités Fonctions communicatives par dimensions Précisions des fonctions	Informations au sujet des cotations Suggestions de modifications de la grille

Le Tableau 1 nous renseigne quant à la présentation de la grille. La première feuille est dédiée à la présentation du participant et nous fournit des renseignements généraux à son sujet, de même que sur les moyens de communication qu'il utilise et leurs modalités. La deuxième feuille contient la grille d'analyse. Une première partie de cette grille correspond à la cotation descriptive (formes). Une seconde partie

correspond à la cotation fonctionnelle (fonctions). Enfin, le vocabulaire associé à la grille apparaît sur une troisième feuille. La dernière feuille apporte des informations sur l'avancée de la cotation et sur les suggestions éventuelles de modifications de la grille. Le développement de la grille d'analyse ayant fait partie du protocole, elle sera plus amplement décrite dans cette partie.

3. Procédure

La procédure a consisté à recueillir les informations via des entretiens avec les partenaires de communication, transcrire ces entretiens dans la grille d'analyse, coter les aspects descriptifs puis fonctionnels des réponses, analyser les données. Ces étapes sont détaillées ci-après.

3.1 Entretiens avec les partenaires de communication

Les données utilisées lors de l'étude ont été récoltées de la manière suivante : pour chaque participant, le questionnaire a été envoyé au parent en amont afin qu'il puisse réfléchir à ses réponses. Il a ensuite été complété par l'orthophoniste du projet lors d'un entretien avec le parent en visioconférence sur Zoom (durée moyenne : 1h30). La prise de notes s'est faite pendant l'entretien, directement sur le questionnaire au format Word. Des relances ont pu être effectuées grâce aux amorces figurant sur le questionnaire. Les réponses au questionnaire ont ensuite été anonymisées.

3.2 Protocole

L'étude se base sur dix questionnaires (profils) envoyés à l'étudiante. La présentation du participant a été complétée au préalable à l'aide d'informations anamnestiques apportées lors de l'entretien avec le parent. Les profils ont ensuite été cotés dans la grille d'analyse en suivant une procédure avec différentes étapes.

3.2.1 Transcription des profils.

La transcription a d'abord été réalisée pour chaque participant. Elle consiste à découper chacune des réponses aux questions en éléments de réponse distincts, un élément transcrit équivalant à une ligne de la grille. Ainsi, pour chaque élément de réponse, les précisions au sujet de celui-ci sont mises entre crochets afin qu'elles soient identifiées, et les éléments contextuels dupliqués dans des accolades afin que chaque ligne soit compréhensible indépendamment. Si l'élément de réponse est un mot, un signe manuel ou une image, celui-ci est transcrit selon un code prédéfini. Le découpage des réponses a fait l'objet d'une validation par un autre coteur.

3.2.2 Cotations descriptives.

Tableau 2

Présentation de la partie descriptive de la grille et exemples de cotations

Question du Profil	Transcription réponse	Mots, Signes, Pictos	Type de réponse	Précisions apportées	Modalité du comportement	Description du comportement	Cible du comportement
Si X veut un objet, que fait-il ?	[Si objet visible] Il guide vers l'objet		PC Comportement (Participant)	Contexte Réalisation	Corps Buste	Guide Amène Quelqu'un vers	Objet
Y-a-t-il des personnes avec lesquelles X aime plus communiquer ?	Avec les personnes qui s'intéressent à lui		Information Commentaire	Info Elément Motivant Aime	Ne s'applique pas	Ne s'applique pas	Ne s'applique pas
Quand une interaction commence, comment X la fait durer ?	Maman modélise "Ecoute" sur le PODD et il est attentif	Picto Ecoute	PA Comportement (Aidant)	Info Adaptation Aidants Environnement	Bras Main	Pointe Montre	CAA Image Classeur

Le Tableau 2 présente la grille descriptive et donne des exemples de cotations. Une fois la transcription effectuée, la grille permet de sélectionner un type de réponse donné (information ou commentaire, comportement du participant réalisé, non réalisé, comportement de l'aidant). Puis elle permet de qualifier les précisions apportées par la réponse afin de mieux comprendre le contexte associé à celle-ci. Elle concerne ensuite la caractérisation des réponses de type « comportement du participant » ou « comportement de l'aidant » en termes de modalité (partie du corps utilisée), de description (comportement réalisé), puis de cible (vers qui, quoi, il se destine). La spontanéité et la fréquence du comportement sont évaluables sur la grille grâce à des échelles de Likert mais n'ont pas été utilisées pour cette étude. Pour les détails du vocabulaire utilisé, voir Annexe C.

Les cotations descriptives ont ainsi été réalisées pour chaque participant. Pour chaque réponse, un type de réponse a été défini et les précisions ont été caractérisées. Ensuite, une modalité a été attribuée à chacun des comportements du participant ou de l'aidant, de même qu'une description de celui-ci. Enfin, la cible du comportement a été définie. Une longue partie du travail a été dédiée à l'ajustement du vocabulaire de la grille descriptive, afin de définir précisément chacun des comportements utilisés par les participants et ce en accord avec la littérature scientifique sur le handicap sévère. Chacune des cotations descriptives a été relue par au moins un autre coteur, qui a validé la caractérisation des comportements, identifié comme nécessaire ou non un ajout de vocabulaire. Des arbres de décisions ont été créés par les chercheuses du projet afin de guider les futurs coteurs dans l'utilisation de la grille.

3.2.3 Cotations fonctionnelles.

Tableau 3

Présentation de la partie fonctionnelle de la grille

Question du profil	Transcription réponse	Mots, signes, pictos	Type de réponse	Type de signal	Dimension communicative	Fonction communicative	Précision fonction communicative
Si X veut un objet, que fait-il ?	[Si objet visible] Il guide vers l'objet		PC Comportement (Participant)	Acte instrumentaliste	Tache Activité	GA Allo Demande (Gestion de l'Activité)	GA Allo Demande Objet (Gestion de l'Activité)

Le Tableau 3 présente la partie fonctionnelle de la grille et donne un exemple de cotation. La partie fonctionnelle de la grille s'intéresse au type de signal concerné par le comportement (entre autres : manifestation corporelle, autre acte informatif, comportement problématique, acte instrumentaliste, geste déictique, symboles idiosyncratiques ou conventionnels...) (Voir Annexe D). Elle permet ensuite l'attribution au comportement d'une dimension communicative (notamment gestion du contact social, de la tâche-de l'activité...). La dimension est la finalité principale de l'acte de communication, elle regroupe un ensemble de fonctions. Puis la grille permet de sélectionner une fonction communicative (notamment demander, rejeter, attirer l'attention sur soi pour établir le contact, informer sur ses ressentis (accord/désaccord), informer sur un élément extérieur (autre), questionner...) qui peut être précisée ou non. L'intentionnalité du comportement est évaluable sur la grille grâce à une échelle de Likert mais n'a pas été utilisée pour cette étude.

Le vocabulaire utilisé se base sur la norme d'annotation des actes de dialogue ISO/DIS 24617-2 :2020 (ISO, 2020) (Voir Annexe E pour les détails du vocabulaire). Quelques adaptations ont été réalisées afin de convenir au questionnaire utilisé et aux personnes avec un handicap sévère, cette norme étant conçue pour les individus tout-venants. Avant les cotations fonctionnelles, un travail de compréhension du vocabulaire a été entrepris afin de comprendre au mieux les dimensions et fonctions de la norme et de voir les correspondances avec celles utilisées dans le questionnaire (voir Annexe F pour une comparaison).

Les cotations fonctionnelles ont été réalisées par la suite pour chaque participant. Un type de signal a été attribué à chacun des comportements du participant ou de l'aidant. Puis une dimension et une fonction (précisée ou non) ont été caractérisées. Cela s'est fait en prenant en compte l'information apportée à l'aidant par le comportement. L'analyse n'a pas été faite selon la fonction supposée par la question du profil mais selon les dires des parents car ces derniers évoquaient parfois d'autres fonctions de communication que celles évoquées par la question du profil.

3.2.4 Analyses des données.

Afin d'analyser les données, les dix grilles d'analyses ont été copiées sur un même document Excel. Des tableaux croisés dynamiques ont ensuite été réalisés. Les types de réponses ont été pris en compte afin de voir la répartition de ceux-ci. Seuls les « comportements des participants » ont ensuite été analysés. Pour la description des formes de communication, les modalités, descriptions et cibles des comportements, ainsi que le type de signal ont été pris en compte. Afin de décrire les comportements les plus utilisés, les comportements par modalités cumulés représentant au moins 50% du total ont été extraits. Les cibles ont servi à préciser ces comportements. Les types de signaux ont été réorganisés en symboliques, non symboliques et déictiques, afin d'explorer l'utilisation des symboles dans notre échantillon.

Pour la description des fonctions de communication, les dimensions, fonctions de communications et leurs précisions ont été prises en compte afin de voir lesquelles étaient les plus utilisées. La description des formes associées aux fonctions a été faite en croisant les fonctions et leurs précisions avec les modalités, descriptions et cibles des comportements. Une nouvelle fois, seuls les comportements par modalités cumulés représentant au moins 50% du total ont été extraits afin de voir lesquels étaient les plus utilisés par fonction. Les cibles ont servi à préciser ces comportements.

Le tableau 4 présente les différentes hypothèses opérationnelles.

Tableau 4
Hypothèses opérationnelles

Domaine	Hypothèses opérationnelles
Formes	Les bras et les mains et la sphère orale devraient être les modalités les plus utilisées.
	Les gestes-mouvements composés avec les mains, le fait d'agripper une personne avec les mains, les sons, bruits, cris et vocalisations avec la bouche devraient apparaître parmi les comportements les plus utilisés.
	Les mots ou équivalents ne devraient pas apparaître parmi les comportements les plus utilisés.
	Le pourcentage de comportements non symboliques devrait être plus important que le pourcentage de comportements symboliques.
Fonctions	Les dimensions liées à la gestion du contact social et de la tâche-de l'activité devraient être les plus utilisées.
	Les demandes (GA_Allo_Demande), les rejets (GA_Allo_Rep) et le fait d'attirer l'attention sur soi pour établir le contact (GC_Attire_Attention_Etablit_Contact) devraient être parmi les fonctions les plus utilisées.
	L'apport d'information (GI_Informe_Autre) et la demande d'information (GI_Quest) ne devraient pas figurer parmi les fonctions les plus utilisées.
Formes associées aux fonctions	Les mots ou équivalents, le fait de pointer montrer une image ne devraient pas apparaître parmi les comportements les plus utilisés pour réaliser les fonctions de demandes (Allo_Demande) et de rejets (Allo_Rep).
	Les mots ou équivalents, le fait de pointer montrer une image devraient apparaître parmi les comportements les plus utilisés pour réaliser les fonctions d'apport d'information (GI_Informe_Autre) et de demande d'information (GI_Quest).

III. Résultats

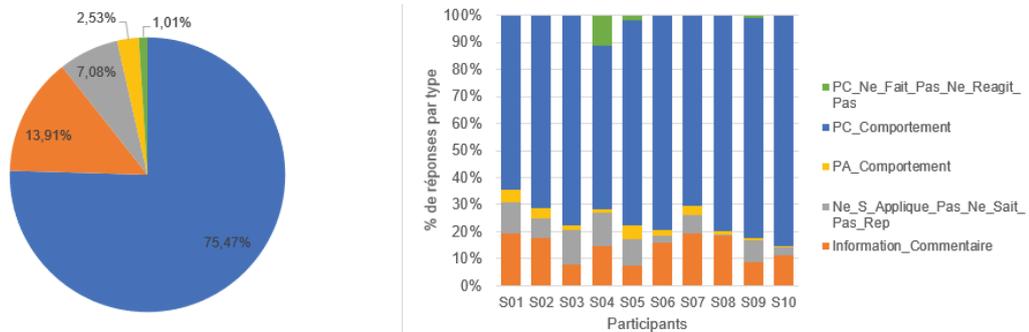
Des analyses qualitatives à l'aide de statistiques descriptives ont été réalisées. Les résultats présenteront les formes et fonctions principalement utilisées par l'échantillon (les dix participants) et par chaque participant, les formes utilisées pour certaines fonctions par l'échantillon seront ensuite décrites. Enfin, l'utilisation de la CAA assistée par deux participants sera décrite.

1. Tendances globales

1.1 Types de réponses

Figure 1

Répartition des types de réponses sur l'échantillon (gauche) et par participant (droite)



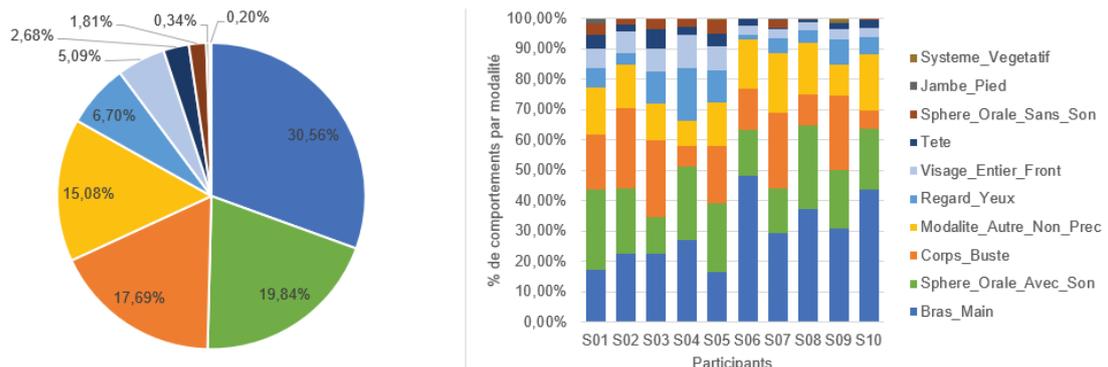
La Figure 1, à gauche, montre que 75% des réponses concernent un comportement du participant (PC), 13% une information ou un commentaire, 2% un comportement de l'aidant (PA), 1% un comportement que le participant ne fait pas, 7% des réponses ne concernent aucun type de réponse, cela indique que la question ne s'applique pas à l'enfant. Cette répartition est représentative par participant (Figure 1, à droite) avec une déviation de S04 pour qui le pourcentage de réponses de type « ne le fait pas » est plus important que pour les autres participants.

1.2 Formes de communication

1.2.1 Modalités des comportements des participants.

Figure 2

Répartition des modalités utilisées par l'échantillon (gauche) et par participant (droite)



La Figure 2, à gauche, montre que 30% des comportements sont réalisés avec les bras ou les mains, 19% avec la sphère orale avec son, 17% avec le corps ou le buste, 15% avec une modalité autre (souvent des modalités composées) et 6% avec les yeux. Les autres modalités telles que le visage, la tête, la sphère orale sans son, les jambes et les pieds, ou encore le système végétatif représentent ensemble environ 10% des comportements. La répartition est représentative par participant (Figure 2, à droite), bien que S04 utilise davantage les yeux et le visage que les autres participants.

1.2.2 Description des comportements des participants.

Tableau 5

Description des comportements par modalités les plus utilisés par l'échantillon

Modalités	Comportements	%
Modalite_Autre_Non_Precise	Action_Mouvement_Autre_Non_Precise	9,25%
Bras_Main	Pointe_Montre	6,70%
Bras_Main	Geste_Mouvement_Compose	5,03%
Bras_Main	Prend_Agrippe	4,69%
Corps_Buste	Va_Vers_Va_Voir	4,56%
Regard_Yeux	Regarde	4,29%
Sphere_Orale_Avec_Son	Mot-s_Ou_Equivalent	3,95%
Regard_Yeux	Sourit	3,35%
Sphere_Orale_Avec_Son	Son_Bruit_Autre_Non_Precise	3,02%
Bras_Main	Pousse_Repousse	2,82%
Sphere_Orale_Avec_Son	Cri	2,82%
Total		50,48%

Le Tableau 5, présente les comportements cumulés couvrant plus de 50% du total. Les comportements les plus utilisés par l'échantillon sont les actions ou mouvements avec des modalités autres (souvent des actions composées), pointer-montrer avec la main, les gestes manuels (majoritairement symboliques), prendre-agripper avec la main, aller vers avec le corps, regarder, les mots ou équivalent, le sourire, les sons et bruits avec la bouche, pousser-repousser avec la main et les cris. L'Annexe G décrit la répartition de l'ensemble des comportements par modalités utilisés par l'échantillon.

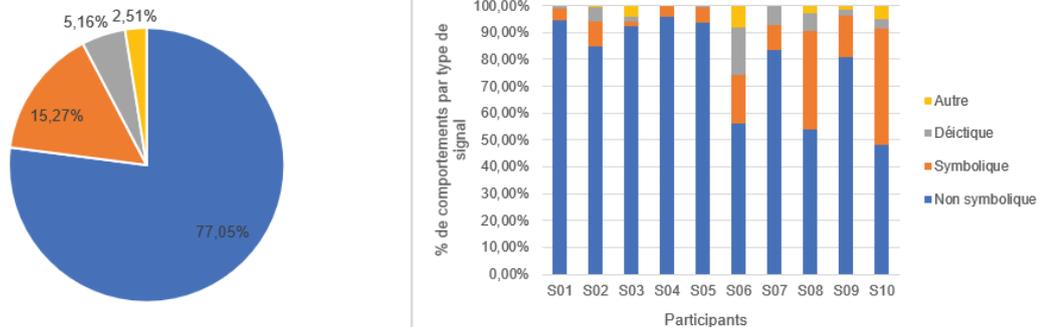
Afin de préciser ces comportements les plus utilisés, la cible du comportement a été observée. Le fait de pointer-montrer concerne : un outil de CAA (53%), soi, une personne, un élément extérieur (47%). Le fait de prendre-agripper concerne : un objet (50%), une personne (45%) ou un outil de CAA (4%).

L'Annexe H permet d'observer les comportements les plus utilisés par chacun des participants. Ainsi, certains participants utilisent des comportements qui se détachent de ceux majoritairement utilisés par l'échantillon. S01 utilise les comportements « taper autrui » et les câlins, S03 et S07 utilisent l'agitation des bras, le rire est présent pour les participants S02 et S05.

1.2.3 Types de signaux associés aux comportements des participants.

Figure 3

Répartition des types de signaux associés aux comportements sur l'échantillon (gauche) et par participant (droite)



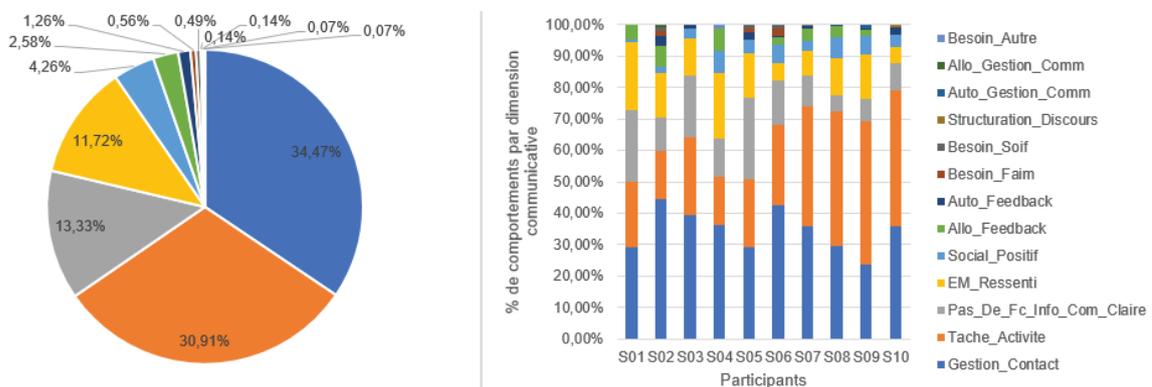
La Figure 3, à gauche, montre que les signaux non symboliques représentent 77% des comportements et les signaux symboliques 15% des comportements. Les gestes déictiques représentent quant à eux 5% des comportements. Enfin, 2% des comportements n'ont pas pu être associés à une de ces catégories. Cette répartition est représentative par participant (Figure 3, à droite), mais les participants S08 et S10 se détachent du groupe en utilisant davantage le symbolisme, S06 utilise davantage les gestes déictiques que les autres participants.

1.3 Fonctions de communication

1.3.1 Dimensions communicatives des comportements des participants.

Figure 4

Répartition des dimensions communicatives des comportements sur l'échantillon (gauche) et par participant (droite)



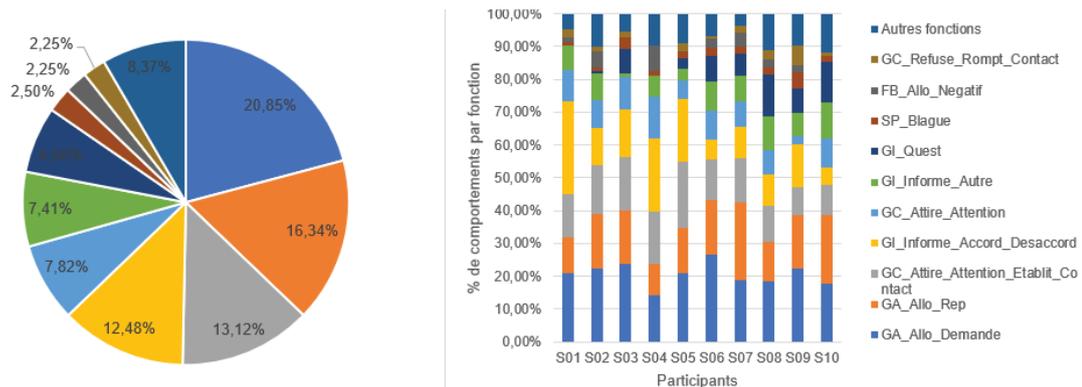
La Figure 4, à gauche, montre que les comportements observés concernent pour 34% la dimension de gestion du contact social, pour 30% la gestion de la tâche de l'activité. Elles représentent plus de 50% des comportements. D'autres dimensions sont utilisées, elles concernent pour 11% l'expression des ressentis (EM_Ressenti), 4% contribuent à un contact social positif (conventions sociales), et 13% des

comportements n'ont pas de dimension communicative claire. Les autres dimensions concernent moins de 10% des comportements. Cette répartition est globalement représentative par participant (Figure 4, à droite), mais S01 et S04 utilisent davantage l'expression des ressentis que les autres participants.

1.3.2 Fonctions communicatives des comportements des participants.

Figure 5

Répartition des fonctions communicatives des comportements pour l'échantillon (gauche) et par participant (droite)



La Figure 5, à gauche, montre que les fonctions des comportements majoritairement observées au sein de l'échantillon sont : demander à autrui (GA_Allo_Demande) (20%), rejeter ce qu'autrui propose (GA_Allo_Rep) (16%) et attirer l'attention sur soi pour établir le contact (13%) (GC_Attire_Attention_Etablit_Contact). Elles représentent plus de 50% des comportements. D'autres fonctions sont utilisées (50% des comportements restants), il s'agit : d'informer sur ses ressentis (GI_Informe_Accord_Désaccord) (12%), d'attirer l'attention sur un élément extérieur (GC_Attire_Attention) (7%), d'apporter de l'information (GI_Informe_Autre) (7%), de demander de l'information (GI_Quest) (6%), de raconter des blagues (SP_Blague), de dire à autrui qu'il n'a pas compris (FB_Allo_Feedback) et de refuser, rompre le contact (GC_Refuse_Rompt_Contact) (2% respectivement). Les autres fonctions représentent moins de 10% des comportements. L'Annexe I apporte plus de précisions sur la répartition des fonctions utilisées par l'échantillon.

Cette répartition est globalement représentative par participant (Figure 5, à droite), mais S01, S04, S05 et S09, ont la fonction d'information sur les ressentis parmi les fonctions les plus utilisées. Les participants S08 et S10 ont la fonction de demande d'information parmi les fonctions les plus utilisées.

1.4 Formes associées aux fonctions communicatives

Les comportements cumulés couvrant 50% du total ont été retenus. Seules les formes associées aux fonctions de demandes, de rejets, d'apport et de demande d'information seront décrites.

1.4.1 Fonctions de demandes et de rejets.

Tableau 6

Description des comportements par modalités les plus utilisés par l'échantillon pour réaliser les fonctions de demandes (gauche) et de rejets (droite)

GA_Allo_Demande (demander à autrui)			GA_Allo_Rep (rejeter ce qu'autrui propose)		
Modalités	Comportements	%	Modalités	Comportements	%
Bras_Main	Pointe_Montre	12,74%	Bras_Main	Pousse_Repousse	11,82%
Corps_Buste	Va_Voir_Va_Vers	8,49%	Modalite_Autre_Non_Precisee	Action_Mouvement_Autre_Non_Precise	10,84%
Bras_Main	Geste_Mouvement_Compose	7,34%	Corps_Buste	Part	6,40%
Bras_Main	Prend_Agrippe	6,18%	Bras_Main	Geste_Mouvement_Compose	5,42%
Corps_Buste	Va_Chercher_Amene_Quelquechose	4,25%	Sphere_Orale_Avec_Son	Rale_Gemissement	5,42%
Bras_Main	Tend_Vers	3,86%	Tete	Detourne_De	3,94%
Sphere_Orale_Avec_Son	Mots_Ou_Equivalent	3,86%	Bras_Main	Prend_Agrippe	3,45%
Corps_Buste	Guide_Amene_Quelquun_Vers	3,47%	Bras_Main	Jette	3,45%
Sphere_Orale_Avec_Son	Son_Bruit_Autre_Non_Precise	3,47%	Tete	Mouvement_Gauche_Droite	3,45%
	Total	53,66%		Total	54,19%

Toutes demandes confondues, le Tableau 6, à gauche, montre que les comportements les plus utilisés pour demander sont les gestes de pointage avec la main (pointer, tendre vers), les déplacements (aller voir, aller vers, aller chercher et amener quelque chose), les gestes manuels (majoritairement symboliques), la manipulation physique des autres (agripper, guider quelqu'un vers), les mots et les sons. Concernant la cible des comportements, les gestes de pointage concernent : soi, une personne, un élément extérieur (36%), un outil de CAA (63%).

Tous rejets confondus, le Tableau 6, à droite, montre que les comportements les plus utilisés pour rejeter sont le fait de pousser-repousser avec la main, les actions ou mouvements avec des modalités autres (principalement en lien avec le fait de montrer un énervement et de protester, de montrer de l'indifférence), le fait de se détourner physiquement (partir, détourner la tête), les gestes manuels (majoritairement symboliques), les gémissements, le fait de prendre un objet. Le comportement problématique de jeter un objet, ainsi que le mouvement gauche-droite de la tête interviennent également.

1.4.2 Fonctions d'apport et de demande d'information.

Tableau 7

Description des comportements par modalités les plus utilisés par l'échantillon pour réaliser les fonctions d'apport (gauche) et de demande d'information (droite)

GI_Informe_Autre (apporter de l'information)			GI_Quest (demander de l'information)		
Modalités	Comportements	%	Modalités	Comportements	%
Bras_Main	Pointe_Montre	22,54%	Bras_Main	Pointe_Montre	17,07%
Modalite_Autre_Non_Precise	Action_Autre_Non_Precise	11,27%	Bras_Main	Prend_Agrippe	9,76%
Bras_Main	Geste_Mouvement_Compose	8,45%	Regard_Yeux	Regarde	9,76%
Bras_Main	Prend_Agrippe	5,63%	Sphere_Orale_Avec_Son	Mot_Ou_Equivalent	9,76%
Sphere_Orale_Avec_Son	Mots_Ou_Equivalent	5,63%	Corps_Buste	Va_Voir_Va_Vers	8,54%
	Total	53,52%		Total	54,89%

Le Tableau 7, à gauche, montre que les comportements utilisés pour apporter de l'information sont le fait de pointer-montrer avec la main, les actions ou mouvements avec des modalités autres (manifestations d'agitation principalement), les gestes manuels (majoritairement symboliques), le fait de prendre-agripper et les mots. Concernant la cible des comportements, le fait de pointer-montrer concerne : soi, une personne, un élément extérieur pour 68% des comportements, là où il concerne un outil de CAA pour 31% des comportements. Parmi ces comportements, les comportements utilisés pour nommer sont les mots, le pointage et les signes manuels. Le pointage concerne alors : pour 75% des comportements un outil de CAA, pour 25% un autre objet.

Le Tableau 7, à droite, montre que les comportements les plus utilisés pour demander de l'information sont le fait de pointer-montrer avec la main, de prendre-agripper, de regarder, les mots ainsi que les déplacements. Concernant la cible des comportements, le pointage concerne : pour 57% des comportements un objet, pour 42% un outil de CAA.

Les comportements associés à d'autres fonctions utilisées par les participants sont disponibles en Annexe J.

2. Utilisation de moyens de CAA assistés

Cette étude avait aussi pour but d'examiner si l'utilisation de moyens de CAA assistés permettait l'utilisation de fonctions de communication rarement utilisées. Les participants S08 et S10 utilisant fréquemment dans leur communication quotidienne des moyens de CAA assistés ont été choisis afin de décrire leur usage respectif de l'application sur tablette Proloquo2Go et du PODD.

2.1 Analyse de l'utilisation de Proloquo2Go par le participant S08

Le participant S08 est un garçon de 9,6 ans avec délétion qui utilise une communication multimodale et notamment les images via l'application sur tablette Proloquo2Go. Il est toutefois précisé que l'utilisation de cette dernière correspond à sa communication la moins naturelle et qu'elle est utilisée pour préciser la communication. L'application lui permet de réaliser des fonctions couramment utilisées de manière plus précise. Par exemple, il peut attirer l'attention sur lui, établir le contact en montrant l'image : « J'ai quelque chose à dire », demander de l'aide en montrant : « Aide », rejeter de l'aide en montrant l'image : « Je peux le faire tout seul ». Parmi les fonctions qu'il utilise majoritairement se trouve la demande d'information (questionnement), fonction non majoritaire chez les autres participants. L'apport d'information est aussi prégnante. L'application sur tablette lui permet donc de réaliser des fonctions moins souvent observées. Il peut demander de l'information en faisant des suppositions, en appuyant sur le prénom d'une personne pour la question « Qui », sur le nom d'un lieu pour la question « Où », il peut demander l'heure pour la question « Quand ». Il peut informer sur un élément extérieur, par exemple en montrant « Cool », il peut également nommer un objet ou un événement. Enfin, la possibilité de s'engager dans une convention sociale est renforcée et le participant peut se présenter en montrant son nom, son âge, s'excuser en montrant « Excuse-moi », ou encore raconter des blagues grâce à une page dédiée sur l'application.

2.2 Analyse de l'utilisation du PODD par le participant S10

Le participant S10 est un garçon de 14 ans avec défaut d'empreinte qui utilise lui aussi une communication multimodale et notamment les images sur le PODD. Sa mère précise que son fils sait qu'il est mieux compris avec le PODD. Cela se confirme car il utilise préférentiellement ce mode de communication lorsqu'il insiste pour être compris. Le PODD lui permet d'accomplir des fonctions couramment utilisées comme des demandes d'objet ou d'aide ou encore d'attirer l'attention sur lui. Mais, il utilise lui aussi davantage la fonction de demande d'information que les autres participants, et nomme également davantage. Des fonctions moins utilisées encore sont permises par l'utilisation du PODD, comme structurer le discours en indiquant qu'il est prêt à converser (il fait cela en montrant des images de mots dits par les participants à une conversation) ou en changeant de sujet, sa mère indique qu'il part dans d'autres catégories pour ce faire.

IV. Discussion

1. Recontextualisation

Cette étude visait à répertorier les formes et fonctions de communication utilisées par des enfants avec le SA français. Il s'agissait également d'évaluer si l'usage de moyens de CAA assistés permettait la réalisation de fonctions rarement rapportées dans notre échantillon, et en regard à la littérature scientifique. Pour cela, un questionnaire, le Profil Pragmatique pour les Personnes Utilisant la CAA, a été rempli par l'orthophoniste du projet lors d'un entretien avec dix parents d'enfants avec le SA. Nous avons transcrit et analysé les réponses à l'aide d'une grille d'analyse construite dans le cadre du projet de recherche ParticipAAction. Cette grille a pu évoluer avec nos analyses.

Sur la base de la littérature antérieure dédiée à la communication des personnes avec le SA, et essentiellement disponible pour les pays anglophones, nous nous attendions à ce que dominant les formes non symboliques de communication et en particulier les gestes manuels, la manipulation physique des autres et les vocalisations autres que la parole. Au niveau des fonctions, nous nous attendions à ce que les enfants communiquent davantage pour demander, rejeter et entrer en contact social que pour apporter et demander de l'information, fonctions qui devraient impliquer plutôt des formes symboliques.

2. Analyse des résultats et mise en lien avec la littérature

2.1 Formes de communication

Les participants à notre étude utilisent principalement leurs mains et la sphère orale pour communiquer. La main est la modalité la plus utilisée pour réaliser des gestes communicatifs conventionnels (signes manuels) ou idiosyncratiques, mais aussi pour réaliser des actions qui n'ont pas forcément une visée communicative intentionnelle mais qui vont informer l'interlocuteur (prendre un objet, pousser-repousser). La manipulation physique d'autrui (agripper la personne, lui prendre la main pour lui faire faire) est aussi relativement fréquente, de même que les vocalisations (bruits, sons, cris). Ce qui est cohérent avec la littérature (Pearson et al., 2019) et va donc dans le sens de nos attentes. Les mouvements du corps (actions composées, aller vers), le pointage de soi ou d'éléments extérieurs, le fait de regarder ou de sourire sont aussi fréquemment rapportés par les parents, là aussi en accord avec les travaux antérieurs (Quinn & Rowland, 2017). L'utilisation de comportements

problématiques (taper autrui), de comportements stéréotypés (flapping), et du rire, décrite chez certains participants, avait aussi été démontrée. Toutefois le rire ne semble pas si fréquent qu'indiqué par la littérature (Didden et al., 2009), il est présent parmi les comportements les plus utilisés chez deux participants uniquement.

Si les personnes avec le SA sont connues pour produire peu de mots, l'utilisation des mots est rapportée par les parents. Cinq participants à notre étude utilisent les mots parmi les comportements les plus utilisés. Mais cette utilisation est à nuancer car les mots sont souvent approximatifs et les mêmes mots sont souvent répétés pour différentes fonctions, ce qui multiplie la fréquence d'utilisation du comportement. Les parents ont rapporté entre 2 et 8 mots par participant dans leurs réponses aux questions, cela est donc cohérent avec la moyenne de 7 mots décrite dans la littérature (Pearson et al., 2019). Toutefois, le nombre de mots utilisés demeure variable chez les enfants avec le SA (Alvares & Downing, 1998) et la variabilité interindividuelle dans le développement du langage oral chez ces enfants est donc à considérer dans l'évaluation comme l'intervention orthophonique.

De la même façon, l'utilisation des signes manuels est rapportée chez les participants à notre étude. Ils figurent chez trois participants parmi les comportements les plus utilisés. A la différence des mots, ils sont plus nombreux et différents (non répétés). En effet, les parents ont rapporté entre 1 et 19 signes par participant ce qui est supérieur à la moyenne de 2 signes annoncée dans la littérature (Pearson et al., 2019). La communication symbolique est aussi rapportée dans l'utilisation des outils de CAA assistés via le fait de montrer des images sur une application sur tablette, le PODD ou d'autres outils. L'utilisation minoritaire de ces formes de communication, décrite dans la littérature pourrait être à lier à l'absence d'exposition à ces outils comme indiqué par Hyppa Martin et al. (2013).

Toutefois, tous comportements confondus, les signaux non symboliques représentent une grande majorité des comportements, là où les signaux symboliques sont minoritaires, comme indiqué dans la littérature (Didden et al., 2009 ; Quinn & Rowland, 2017).

2.2 Fonctions de communication

Les participants communiquent avec pour finalité principale (dimension) la gestion du contact social et la gestion de la tâche-de l'activité. Cela confirme l'intérêt pour la communication des individus avec le SA (Calculator & Black, 2010). Les fonctions majoritairement utilisées sont la demande, le rejet ou le fait d'attirer l'attention sur soi

pour établir le contact. Les fonctions liées à la gestion de l'information (apporter et demander de l'information) sont moins utilisées par les participants. Ceci est cohérent avec les quelques études existantes concernant les fonctions de communication utilisées dans le SA (Didden et al., 2004, 2009 ; Quinn & Rowland, 2017). Informer sur ses ressentis est aussi une fonction très utilisée par certains participants, ce qui avait été démontré par les études antérieures.

2.3 Formes associées aux fonctions

En accord avec la littérature, la demande et le rejet sont majoritairement associées à des formes non symboliques de communication ce qui coïncide avec les observations de Didden et al. (2009). Le rejet fait appel à des actions composées, au fait de se détourner physiquement, aux sons comme aux signes manuels. La demande fait appel au pointage, aux sons, aux déplacements, à la manipulation physique d'autrui, mais aussi aux images, mots et signes manuels. La demande fait donc appel au symbolisme dans notre étude. Cela est à mettre en lien avec l'utilisation parmi les comportements les plus utilisés des mots, signes manuels et images chez quelques participants, précédemment décrite. Une fois ces symboles acquis, ils peuvent être utilisés pour une large variété de fonctions communicatives incluant celles habituellement rencontrées par les individus avec le SA. Cela nuance les observations de Pearson et al. (2019), et montre que les mots peuvent être utilisés avec une visée communicative dans le SA.

Comme attendu, apporter de l'information passe majoritairement par des formes symboliques de communication (images, signes manuels, mots). Apporter de l'information couvre des fonctions telles que commenter ou nommer qui, dans leur essence même, font appel au symbolisme. Il en va de même pour la demande d'information, ce qui va dans le sens de la littérature (Didden et al., 2009).

2.4 Utilisation de la CAA assistée et fonctions rarement utilisées

Cette étude avait aussi pour objectif de voir si l'usage de moyens de CAA assistés permettait la réalisation de fonctions rarement observées dans le SA. L'usage de la CAA assistée par les personnes avec le SA a été peu exploré auparavant. Deux participants à cette étude utilisant fréquemment les images à travers des méthodes assistées de CAA, à savoir l'application sur tablette Proloquo2Go et le PODD, ont été choisis pour ce faire. Il a été constaté que ces moyens assistés leur permettaient d'augmenter leurs capacités à communiquer avec des demandes et rejets plus précis,

et un établissement du contact social plus efficace notamment via le fait de montrer l'image « J'ai quelque chose à dire ». Cela renforce le fait que la CAA doit être avant tout considérée comme supplément à la communication, augmentant son développement et non comme une alternative (Light & Mcnaughton, 2015).

La réalisation de fonctions peu observées habituellement chez les personnes avec le SA grâce aux outils de CAA assistés est confirmée. En effet, la demande d'information, fonction non majoritairement utilisée par les autres participants à cette étude et les études précédentes, l'est chez les participants sélectionnés. La fonction d'apport d'information est aussi prégnante. Elles restent toutefois à préciser car les questions passent par des suppositions, le don d'information reste partiel et les parents notent la difficulté à comprendre certaines informations (par exemple l'enfant peut montrer l'image « Mamie » mais la mère ne sait pas ce qui s'est passé précisément avec Mamie). Ces fonctions essentielles au développement des apprentissages doivent être enseignées explicitement comme l'est la demande (Brady et al., 2016). Enfin, des fonctions qui ne sont pas utilisées par les autres participants ont été visibles. Il s'agit de fonctions complexes telles que répondre à une convention sociale (par la présentation, les excuses, ou encore les blagues) ainsi que la structuration du discours (indiquer qu'on est prêt à communiquer, changer de sujet). Ces fonctions renforcent l'acceptation sociale et la participation à la société, buts ultimes de la CAA.

3. Limites, perspectives et implications cliniques

3.1 Limites et perspectives

Plusieurs limites et perspectives à cette étude peuvent être discutées.

Le projet ParticipAAction est très en lien avec la CAA ce qui fait que les parents ayant répondu sont pour la majorité des personnes formées à la CAA. La qualité des réponses au questionnaire a pu être impactée, en effet, lorsque le parent n'était pas formé (cas de S04), le pourcentage de réponses de type « ne fait pas » a été plus important. A l'inverse, les participants semblent avoir plus de compétences lorsque les parents ont été formés (cas de S08 et S10, par exemple). Cela témoigne de l'importance de prendre en compte les connaissances au sujet de la CAA des partenaires de communication, ainsi que de former ces derniers au repérage et à l'interprétation des comportements communicatifs.

La construction d'une grille d'analyse propre à ParticipAAction avait pour but de repositionner les comportements communicatifs de personnes avec des handicaps

sévères par rapport à la littérature sur la communication en général afin d'établir une norme. Ce mémoire s'est inscrit dans cet objectif. L'appréhension préalable du vocabulaire associé aux formes et aux fonctions de communication (norme existante) a été coûteux. Du fait de la complexité liée au développement de la grille et de la charge liée à la cotation qui s'en est suivie, l'échantillon est réduit à dix personnes. Il permet malgré tout de retrouver certaines caractéristiques décrites dans la littérature ainsi que d'apporter un regard nouveau sur l'utilisation des moyens de CAA assistés par les enfants avec le SA. L'étude pourra être étendue à un échantillon plus important à l'avenir afin d'obtenir des résultats plus généralisables. Par ailleurs, l'utilisation d'un vocabulaire standardisé pour décrire les comportements communicatifs permettra de réaliser l'étude auprès d'autres populations avec un handicap sévère. Cela permettra en comparant les profils de communication entre eux, de mieux comprendre les manières de communiquer propres à ces populations.

La cotation descriptive (formes) a été relue par au moins un autre coteur afin de limiter la subjectivité mais trouver un accord n'a pas toujours été possible. La cotation fonctionnelle a fait appel à davantage de subjectivité. Se placer du point de vue du parent, expert de la communication de l'enfant, a limité cette subjectivité. Mais, de nombreux comportements n'avaient pas de fonctions communicatives claires lorsque le parent n'apportait pas de réponse en lien avec la question posée, ou ne précisait pas d'autre fonction de communication. Une cotation par un autre coteur aurait permis de limiter la subjectivité, elle n'a pas pu être effectuée, faute de temps, mais elle pourrait l'être à l'avenir. À ce propos, caractériser les formes et fonctions de communication à travers des observations vidéo d'enfants avec le SA et les comparer à celles retrouvées dans cette étude pourrait rendre plus objectifs les résultats.

Certains éléments présents dans la grille d'analyse n'ont pas été considérés. La spontanéité et la fréquence des comportements n'a pas été analysée, le questionnaire utilisé amenant à peu de précisions de la part des parents sur ces éléments. L'intentionnalité de la communication ne l'a pas été non plus, le but de notre étude était d'observer tous les moyens de communiquer des enfants avec le SA et non ceux uniquement intentionnels comme dans l'étude de Quinn & Rowland (2017). Les comportements sans lien avec la fonction (par exemple prendre l'objet pour demander un objet) ont toutefois été écartés à l'inverse de l'étude de Didden et al. (2009).

Des limites plus générales ont enfin été identifiées. Nous nous plaçons dans le cadre d'une étude descriptive, les fonctions non-exprimées au cours de cette étude

peuvent exister en dehors, le questionnaire ne peut à lui seul déterminer avec exactitude la manière de communiquer d'un individu. Par ailleurs, le questionnaire a considéré le point de vue des parents. Prendre en compte celui d'autres partenaires serait intéressant afin de voir si d'autres formes et fonctions de communication sont utilisées dans d'autres contextes. Les éducateurs ou enseignants, tout comme les orthophonistes pourraient être des partenaires pertinents, les contextes scolaire et clinique amenant à d'autres types de demandes en matière de communication.

Enfin, comparer les résultats de cette étude à ceux d'études antérieures a été complexe, premièrement parce qu'il existe peu d'études s'intéressant à la communication dans le SA, elles sont donc à développer. Deuxièmement, en raison des différences méthodologiques existantes et des différences en matière de vocabulaire employé, ce qui confirme l'intérêt d'employer des normes en recherche afin d'éviter ces difficultés.

3.2 Implications cliniques

L'analyse du Profil Pragmatique pour les Personnes Utilisant la CAA à travers la grille d'analyse créée dans le cadre du projet ParticipAACtion nous a permis d'observer avec finesse les comportements de communication et leurs buts, et ainsi de préciser notre regard clinique. Ce travail d'analyse permet de mieux comprendre le sens des comportements communicatifs non symboliques, parfois difficiles à identifier, et ainsi de caractériser les forces et faiblesses pour une intervention en CAA. Il est donc à développer en clinique. L'utilisation d'un vocabulaire standardisé pour analyser les comportements communicatifs serait alors pertinente car l'utilisation d'un vocabulaire commun fait parfois défaut en clinique. Toutefois, cela devra faire appel à une définition claire des termes afin de simplifier le vocabulaire, un outil d'évaluation simplifié basé sur les connaissances apportées par cette étude pourrait être développé.

Une application intéressante de cette étude en clinique pourrait être de transmettre aux partenaires de communication d'enfants avec le SA, existants ou nouveaux, le profil de communication créé. Cela afin qu'ils puissent prendre conscience de toutes les tentatives de communication des enfants avec le SA et s'emparer de leur manière unique de communiquer. Par ailleurs, il serait intéressant de former les partenaires de communication à la reconnaissance des comportements communicatifs y compris non symboliques. Ceci leur permettrait en les comprenant mieux, d'agir de façon adaptée et ainsi de diminuer l'apparition de comportements problématiques. Cela montre par

ailleurs l'importance de considérer l'adaptation de l'environnement comme premier moyen de CAA, en dépit de toute mise en place d'outil de CAA (Cress & Marvin, 2003).

Se questionner sur les fonctions de communication réalisées ou non permet également de personnaliser l'intervention orthophonique. En effet, vue la chronologie d'acquisition des fonctions par les enfants avec le SA dans cette étude et les trois autres existantes, une progression pourra être suivie afin de développer les fonctions communicatives. L'orthophoniste pourra commencer l'intervention en apprenant les fonctions de demande, de rejet et d'expression des ressentis, la continuer en travaillant l'apport et la demande d'information, avant d'effectuer un travail spécifique sur les conventions sociales et d'autres fonctions de communication plus complexes.

Par ailleurs, l'analyse des comportements des participants utilisant les symboles encourage progressivement le remplacement des comportements communicatifs non symboliques par des comportements qui le sont. En effet, cela permet aux personnes avec le SA d'être mieux comprises de leur entourage et d'exprimer une plus grande variété de fonctions de communication afin de renforcer leur participation au sein de la société. Cette étude montre que la parole ou encore les signes manuels peuvent être pertinents à développer malgré la dyspraxie rencontrée dans le SA, en tenant compte de la variabilité interindividuelle. Peu de méthodes pour conduire l'intervention dans le cadre du SA ont été étudiées dans la littérature. Au sujet des signes, l'utilisation des Gestes Naturels Améliorés, qui consiste à modifier les gestes manuels présents dans le répertoire de l'enfant en les rendant conventionnels, a été approuvée par les familles comme les professionnels à l'étranger et pourrait être utilisée dans la pratique orthophonique en France. D'autres méthodes doivent être développées.

Mais, afin de rencontrer des fonctions de communication toujours plus variées, la mise en place d'outils de CAA assistés paraît indispensable pour les enfants avec le SA. Les outils comme les applications sur tablette ou les classeurs de communication sont dits « robustes » car ils permettent de rencontrer l'ensemble des fonctions communicatives et facilitent leur accès en organisant spécifiquement leurs pages en rapport à ces fonctions. Une nouvelle fois, la mise en place de ces outils devra s'appuyer sur l'environnement de l'enfant, les orthophonistes devront guider les partenaires de communication afin qu'ils optimisent l'utilisation du dispositif par l'enfant. La prise de décision en CAA devra être centrée sur la famille, afin de garantir l'acceptation des pratiques (Calculator & Black, 2010).

Conclusion

Le Syndrome d'Angelman amène à divers défis, le plus grand étant, du fait d'une parole minimale, la communication. Dans ce contexte, la mise en place de moyens de Communication Alternative Augmentée est indispensable, et concerne les orthophonistes. Impliquer les partenaires de communication dans l'évaluation à travers un questionnaire permet de décrire la manière unique de communiquer des individus avec le SA. Différents questionnaires avaient déjà été utilisés par le passé et avaient montré que les individus avec le SA utilisaient principalement des comportements non symboliques non verbaux afin de demander, refuser ou pour entrer en contact social. Les moyens de CAA assistés n'avaient que peu été étudiés.

Notre étude avait donc pour but, à travers un questionnaire aux partenaires s'intéressant notamment à la CAA, d'explorer les formes et fonctions de communication utilisées par un groupe de dix enfants avec le SA. Des éléments prouvés par les précédentes études ont été retrouvés, l'utilisation des formes non symboliques, des fonctions de demandes et rejets étant majoritaires. Nous avons pu observer une utilisation des formes symboliques plus importante qu'attendue, ainsi qu'une tendance inverse chez certains participants utilisateurs de CAA assistée qui s'engageaient davantage dans la gestion de l'information, les conventions sociales ou encore dans la structuration du discours. Toutefois cette étude demeure subjective et confronter les résultats à ceux d'une observation vidéo des participants permettrait de voir si les mêmes formes et fonctions sont utilisées.

Cette étude suggère néanmoins l'importance de l'observation des comportements de communication y compris non symboliques dans la prise en compte de la compétence communicative des individus avec le SA. Reconnaître ces comportements et y répondre de façon adaptée permettra d'améliorer cette compétence. Mais afin de rencontrer une plus large variété de fonctions communicatives et de renforcer la participation à la société, la mise en place de moyens de CAA assistés sur la base d'images tels les classeurs de communication ou les applications sur tablette paraît essentielle. Cette intervention devra, comme l'évaluation, impliquer les partenaires de communication. L'évaluation et l'intervention orthophonique auprès des personnes avec le SA se doit d'être écologique, d'avoir lieu dans la vie réelle, dans des contextes interactifs, avec des partenaires répondants, ce qui influencera la fonctionnalité de la communication et permettra une généralisation de la compétence communicative (Brady et al., 2016).

Références

- Alvares, R. L., & Downing, S. F. (1998). A Survey of Expressive Communication Skills in Children With Angelman Syndrome. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 7(2), 14-24. <https://doi.org/10.1044/1058-0360.0702.14>
- Andersen, W. H., Rasmussen, R. K., & Strømme, P. (2001). Levels of cognitive and linguistic development in Angelman syndrome: A study of 20 children. *Logopedics Phoniatrics Vocology*, 26(1), 2-9. <https://doi.org/10.1080/14015430117324>
- AssistiveWare. (2022). *Proloquo2Go*. <https://www.assistiveware.com/fr/produits/proloquo2go>
- Bates, E. (1976). *Language and Context: The Acquisition of Pragmatics*. Academic Press Inc.
- Beukelman, D. R., & Light, J. C. (2020). *Augmentative & Alternative Communication: Supporting Children and Adults With Complex Communication Needs* (5e édition). Brookes Publishing Co.
- Bloom, L. (1978). The integration of form, content, and use in language development. In J. F. Kavanagh & W. Strange (Éds.), *Speech and Language in the Laboratory School and Clinic*. MIT Press.
- Brady, N. C., Bruce, S., Goldman, A., Erickson, K., Mineo, B., Ogletree, B. T., Paul, D., Ronski, M. A., Sevcik, R., Siegel, E., Schoonover, J., Snell, M., Sylvester, L., & Wilkinson, K. (2016). Communication Services and Supports for Individuals With Severe Disabilities: Guidance for Assessment and Intervention. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(2), 121-138. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-121.2.121>

- Buck, R., & VanLear, C. (2002). Verbal and Nonverbal Communication : Distinguishing Symbolic, Spontaneous, and Pseudo-Spontaneous Nonverbal Behavior. *Journal of Communication*, 52, 522-541. <https://doi.org/10.1111/j.1460-2466.2002.tb02560.x>
- Buiting, K., Williams, C., & Horsthemke, B. (2016). Angelman syndrome—Insights into a rare neurogenetic disorder. *Nature Reviews Neurology*, 12(10), 584-593. <https://doi.org/10.1038/nrneurol.2016.133>
- Calculator, S. N. (2002). Use of Enhanced Natural Gestures to Foster Interactions Between Children With Angelman Syndrome and Their Parents. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 11(4), 340-355. [https://doi.org/10.1044/1058-0360\(2002/039\)](https://doi.org/10.1044/1058-0360(2002/039))
- Calculator, S. N. (2013a). Parents' Reports of Patterns of Use and Exposure to Practices Associated with AAC Acceptance by Individuals with Angelman Syndrome. *Augmentative and Alternative Communication*, 29(2), 146-158. <https://doi.org/10.3109/07434618.2013.784804>
- Calculator, S. N. (2013b). Use and Acceptance of AAC Systems by Children with Angelman Syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(6), 557-567. <https://doi.org/10.1111/jar.12048>
- Calculator, S. N. (2014). Parents' Perceptions of Communication Patterns and Effectiveness of Use of Augmentative and Alternative Communication Systems by Their Children With Angelman Syndrome. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 23(4), 562-573. https://doi.org/10.1044/2014_AJSLP-13-0140
- Calculator, S. N. (2016). Description and Evaluation of a Home-Based, Parent-Administered Program for Teaching Enhanced Natural Gestures to Individuals

- With Angelman Syndrome. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 25(1), 1-13. https://doi.org/10.1044/2015_AJSLP-15-0017
- Calculator, S. N., & Black, T. (2010). Parents' Priorities for AAC and Related Instruction for their Children with Angelman Syndrome. *Augmentative and Alternative Communication*, 26(1), 30-40. <https://doi.org/10.3109/07434610903585406>
- Calculator, S. N., & Diaz-Caneja Sela, P. (2015). Overview of the Enhanced Natural Gestures Instructional Approach and Illustration of Its Use with Three Students with Angelman Syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(2), 145-158. <https://doi.org/10.1111/jar.12110>
- Carson, R. P., Bird, L., Childers, A. K., Wheeler, F., & Duis, J. (2019). Preserved expressive language as a phenotypic determinant of Mosaic Angelman Syndrome. *Molecular Genetics & Genomic Medicine*, 7(9). <https://doi.org/10.1002/mgg3.837>
- Cataix-Nègre, E. (2017). *Communiquer autrement : Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage* (2 édition). DE BOECK UNIVERSITE.
- Clayton-Smith, J. (1993). Clinical research on Angelman syndrome in the United Kingdom : Observations on 82 affected individuals. *American Journal of Medical Genetics*, 46(1), 12-15. <https://doi.org/10.1002/ajmg.1320460105>
- Cress, C. J., & Marvin, C. A. (2003). Common Questions about AAC Services in Early Intervention. *Augmentative and Alternative Communication*, 19(4), 254-272. <https://doi.org/10.1080/07434610310001598242>
- Didden, R., Korzilius, H., Duker, P., & Curfs, L. (2004). Communicative functioning in individuals with Angelman syndrome : A comparative study. *Disability and Rehabilitation*, 26(21-22), 1263-1267. <https://doi.org/10.1080/09638280412331280271>

- Didden, R., Sigafoos, J., Korzilius, H., Baas, A., Lancioni, G. E., O'Reilly, M. F., & Curfs, L. M. G. (2009). Form and Function of Communicative Behaviours in Individuals with Angelman Syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(6), 526-537. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2009.00520.x>
- Dietz, A., Quach, W., Lund, S. K., & McKelvey, M. (2012). AAC Assessment and Clinical-Decision Making: The Impact of Experience. *Augmentative and Alternative Communication*, 28(3), 148-159. <https://doi.org/10.3109/07434618.2012.704521>
- Duker, P. C., Driel, S. van, & Bercken, J. van de. (2002). Communication profiles of individuals with Down's syndrome, Angelman syndrome and pervasive developmental disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(1), 35-40. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2002.00355.x>
- Gentile, J. K., Tan, W.-H., Horowitz, L. T., Bacino, C. A., Skinner, S. A., Barbieri-Welge, R., Bauer-Carlin, A., Beaudet, A. L., Bichell, T. J., Lee, H.-S., Sahoo, T., Waisbren, S. E., Bird, L. M., & Peters, S. U. (2010). A Neurodevelopmental Survey of Angelman Syndrome With Genotype-Phenotype Correlations. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 31(7), 592-601. <https://doi.org/10.1097/DBP.0b013e3181ee408e>
- Grieco, J. C., Bahr, R. H., Schoenberg, M. R., Conover, L., Mackie, L. N., & Weeber, E. J. (2018). Quantitative Measurement of Communication Ability in Children with Angelman Syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(1), e49-e58. <https://doi.org/10.1111/jar.12305>
- Hyppa Martin, J., Reichle, J., Dimian, A., & Chen, M. (2013). Communication Modality Sampling for a Toddler With Angelman Syndrome. *Language, Speech, and*

- Hearing Services in Schools*, 44(4), 327-336. [https://doi.org/10.1044/0161-1461\(2013/12-0108\)](https://doi.org/10.1044/0161-1461(2013/12-0108))
- ISO. (2020). *ISO 24617-2:2020, Language Resource Management—Semantic Annotation Framework (SemAF)—Part 2: Dialogue acts*. International Organisation For Standardization ISO.
- Jolleff, N., Emmerson, F., Ryan, M., & McConachie, H. (2006). Communication skills in Angelman Syndrome : Matching phenotype to genotype. *Advances in Speech Language Pathology*, 8(1), 28-33. <https://doi.org/10.1080/14417040500459684>
- Keute, M., Miller, M. T., Krishnan, M. L., Sadhwani, A., Chamberlain, S., Thibert, R. L., Tan, W.-H., Bird, L. M., & Hipp, J. F. (2021). Angelman syndrome genotypes manifest varying degrees of clinical severity and developmental impairment. *Molecular Psychiatry*, 26(7), 3625-3633. <https://doi.org/10.1038/s41380-020-0858-6>
- Kolevzon, A., Ventola, P., Keary, C. J., Heimer, G., Neul, J. L., Adera, M., & Jaeger, J. (2021). Development of an adapted Clinical Global Impression scale for use in Angelman syndrome. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 13(1), 3. <https://doi.org/10.1186/s11689-020-09349-8>
- Light, J., & Drager, K. (2007). AAC technologies for young children with complex communication needs : State of the science and future research directions. *Augmentative and Alternative Communication*, 23(3), 204-216. <https://doi.org/10.1080/07434610701553635>
- Light, J., & McNaughton, D. (2012). The Changing Face of Augmentative and Alternative Communication : Past, Present, and Future Challenges. *Augmentative and Alternative Communication*, 28(4), 197-204. <https://doi.org/10.3109/07434618.2012.737024>

- Light, J., & McNaughton, D. (2013). Putting People First: Re-Thinking the Role of Technology in Augmentative and Alternative Communication Intervention. *Augmentative and Alternative Communication*, 29(4), 299-309. <https://doi.org/10.3109/07434618.2013.848935>
- Light, J., & Mcnaughton, D. (2015). Designing AAC Research and Intervention to Improve Outcomes for Individuals with Complex Communication Needs. *Augmentative and Alternative Communication*, 31(2), 85-96. <https://doi.org/10.3109/07434618.2015.1036458>
- Martin, S., Small, K., & Stevens, R. (2017). *The Pragmatics Profile for People who use AAC* (First Published 26 Sep 2017). acecentre. <https://acecentre.org.uk/resources/pragmatics-profile-people-use-aac/>.
- ParticipAACtion. (2022). *Profil Pragmatique CAA*. <http://www.participaaction.interaaction.com/index.php/profil-pragmatique-caa/>
- Pearson, E., Wilde, L., Heald, M., Royston, R., & Oliver, C. (2019). Communication in Angelman syndrome: A scoping review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 61(11), 1266-1274. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14257>
- Porter, G. (2007). *Pragmatic Organisation Dynamic Display (PODD) communication books: Direct access templates*. Cerebral Palsy Education Centre.
- Quinn, E. D., & Rowland, C. (2017). Exploring Expressive Communication Skills in a Cross-Sectional Sample of Children and Young Adults With Angelman Syndrome. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 26(2), 369-382. https://doi.org/10.1044/2016_AJSLP-15-0075
- Radstaake, M., Didden, R., Oliver, C., Allen, D., & Curfs, L. M. G. (2012). Functional analysis and functional communication training in individuals with Angelman

- syndrome. *Developmental Neurorehabilitation*, 15(2), 91-104.
<https://doi.org/10.3109/17518423.2011.651537>
- Romski, M., & Sevcik, R. A. (2005). Augmentative Communication and Early Intervention: Myths and Realities. *Infants & Young Children*, 18(3), 174-185.
<https://doi.org/10.1097/00001163-200507000-00002>
- Rowland, C. (2004). *Communication Matrix* (Rev ed.). Design To Learn Project.
- Rowland, C. (2011). Using the Communication Matrix to Assess Expressive Skills in Early Communicators. *Communication Disorders Quarterly*, 32(3), 190-201.
<https://doi.org/10.1177/1525740110394651>
- Sigafoos, J., Arthur-Kelly, M., & Butterfield, N. (2006). *Enhancing Everyday Communication for Children with Disabilities* (1st edition). Brookes Publishing.
- Sigafoos, J., Woodyatt, G., Keen, D., Tait, K., Tucker, M., Roberts-Pennell, D., & Pittendreigh, N. (2000). Identifying Potential Communicative Acts in Children with Developmental and Physical Disabilities. *Communication Disorders Quarterly*, 21(2), 77-86. <https://doi.org/10.1177/152574010002100202>
- Wheeler, A. C., Sacco, P., & Cabo, R. (2017). Unmet clinical needs and burden in Angelman syndrome: A review of the literature. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 12(1), 164. <https://doi.org/10.1186/s13023-017-0716-z>

Annexes

Annexe A - Formes et fonctions définies par le Profil Pragmatique pour les Personnes Utilisant la CAA, la Matrice de Communication et l'Inventory of Potential Communicative Acts (IPCA)	I
Annexe B - Présentation des participants.....	III
Annexe C - Vocabulaire cotation descriptive	IV
Annexe D – Vocabulaire Type de signal.....	V
Annexe E – Vocabulaire cotation fonctionnelle : dimensions et fonctions définies dans la norme ISO-DIS24617-2 :2020	VI
Annexe F - Comparaisons des dimensions et fonctions du Profil Pragmatique pour les Personnes Utilisant la CAA et de la Norme ISO/DIS 24617-2 :2020	VII
Annexe G - Description des comportements par modalités utilisés par l'échantillon	VIII
Annexe H – Description des comportements par modalités les plus utilisés par participant.....	IX
Annexe I - Fonctions utilisées par participant et par l'échantillon	X
Annexe J – Formes associées aux fonctions communicatives	XI

Annexe A - Formes et fonctions définies par le Profil Pragmatique pour les Personnes Utilisant la CAA, la Matrice de Communication et l'Inventory of Potential Communicative Acts (IPCA)

Tableau A1

Formes de communication définies par les différents questionnaires

Profil Pragmatique pour les Personnes Utilisant la CAA	Matrice de communication « comportements »	IPCA « actes potentiels de communication »
Pas de formes prédéfinies	<ul style="list-style-type: none"> - Mouvement du corps - Expression faciale - Comportement visuel - Gestes non conventionnels - Symboles concrets - Symboles abstraits - Langage 	<ul style="list-style-type: none"> - Mouvements du corps - Expression faciale/regard - Mouvements stéréotypés - Respiration - Comportements challenge - Formes symboliques

Tableau A2

Fonctions de communication définies par les différents questionnaires

Profil Pragmatique pour les Personnes utilisant la CAA	Matrice de communication	IPCA
Établir la motivation <ul style="list-style-type: none"> - Montrer aime - Montrer aime pas Attirer attention <ul style="list-style-type: none"> - Interaction - Préparation interaction - Sur soi - Sur un événement/une action - Sur un objet - Sur une personne Demander <ul style="list-style-type: none"> - Personne - Répétition - Arrêt - Aide - Objet - Événement/action - Information - Confirmation - Négocier Répondre <ul style="list-style-type: none"> - A une demande d'action - A une demande d'information - Au non - A la négociation 	Refuser <ul style="list-style-type: none"> - Exprimer inconfort - Protester - Refuser ou rejeter Obtenir <ul style="list-style-type: none"> - Exprimer confort - Continuer action - Obtenir plus - Demander à continuer action - Demander une nouvelle action - Demander à continuer objet - Faire un choix - Demander un nouvel objet - Demander un objet absent Interaction sociale <ul style="list-style-type: none"> - Exprimer intérêt pour la personne - Attirer l'attention - Demander l'attention - Montrer de l'affection - Accueillir personne - Don/partage - Diriger l'attention - Utiliser des formules de politesse 	Convention sociale <ul style="list-style-type: none"> - Salutation/accueil - Adieu - Dénommer - Conversation Attention à soi <ul style="list-style-type: none"> - Avoir de l'attention - Confort - Câlin - Joindre conversation - Quitter conversation Rejeter/Protester <ul style="list-style-type: none"> - Rejeter un item - Dire non Demander un objet <ul style="list-style-type: none"> - Demander un objet - Demander de la nourriture - Demander plus - Demander TV Demander une action <ul style="list-style-type: none"> - Demander à être habillé - Demander à jouer - Demander les toilettes - Demander un contact physique - Demander à regarder la TV

Tableau A2 (suite)

Fonctions de communication définies par les différents questionnaires

Profil Pragmatique pour les Personnes utilisant la CAA	Matrice de communication	ICPA
Rejeter <ul style="list-style-type: none"> - Personne - Objet - Événement/action - Aide - Protester Nommer <ul style="list-style-type: none"> - Objet - Événement/action Commenter <ul style="list-style-type: none"> - Existence - Inexistence - Contexte immédiat Informer <ul style="list-style-type: none"> - Sur soi - Sur un événement/une personne - Sur comment faire une action Questionner <ul style="list-style-type: none"> - Qui - Quoi - Où - Quand - Pourquoi - Comment Gestion dialogue <ul style="list-style-type: none"> - Signaler rupture communication - Réparer rupture communication - Demander clarification - Maintien interaction - Feedback - Retour préparation message - Changer sujet - Joindre interaction - Finir interaction Social <ul style="list-style-type: none"> - Salutation : bonjour/au revoir - Conventions sociales - Blague 	Information <ul style="list-style-type: none"> - Répondre oui/non - Poser des questions - Nommer les choses - Commenter 	Demander une information <ul style="list-style-type: none"> - Demander une information - Demander une clarification Commentaire <ul style="list-style-type: none"> - Indiquer le bonheur - Indiquer la tristesse - Indiquer l'ennui - Indiquer que c'est drôle - Indiquer la peur - Indiquer la douleur - Indiquer l'énervement - Indiquer la fatigue Choix Réponse <ul style="list-style-type: none"> - Oui - Non Imiter <ul style="list-style-type: none"> - Actions - Mots

Annexe B - Présentation des participants

Tableau B1

Caractéristiques des participants à l'étude

Numéro	Sexe	Age	Mécanisme génétique	Moyens de CAA symboliques utilisés
S01	F	4,4 ans	Délétion	Classeur de communication avec images
S02	M	4,5 ans	Délétion	Gestes Makaton à la maison et à la garderie Pictogrammes Makaton à la garderie Séquences visuelles sur téléphone Adaptation des parents : Gestes Makaton PODD en modélisation
S03	M	4,6 ans	Délétion	Images pour faire des choix Adaptation des parents : PODD en modélisation
S04	M	5,6 ans	Délétion	/
S05	F	5,6 ans	Délétion	Signes Images Tableaux de langage assisté à l'IME, à l'école
S06	F	5,6 ans	Disomie	Images pour faire des choix Signes Makaton
S07	F	6,7 ans	Délétion	Langue des Signes Française (LSF) à la maison et au CAMSP Images Cahier de vie avec des images avec orthophoniste Tableaux de communication assistés Tablette Proloquo2Go
S08	M	9,6 ans	Délétion	Signes Cahier de vie avec des images Planning visuel Porte-clef (verbes) Tablette Proloquo2Go (tableaux également imprimés)
S09	F	11 ans	Mutation	Classeur de communication avec images
S10	M	14 ans	Défaut d'empreinte	Signes manuels (inventés, Makaton, LSF) PODD

Annexe C - Vocabulaire cotation descriptive

L'annexe a été supprimée afin de préserver la confidentialité.

Annexe D – Vocabulaire Type de signal

L'annexe a été supprimée afin de préserver la confidentialité.

Annexe E – Vocabulaire cotation fonctionnelle : dimensions et fonctions définies dans la norme ISO-DIS24617-2 :2020

L'annexe a été supprimée afin de préserver la confidentialité.

Annexe F - Comparaisons des dimensions et fonctions du Profil Pragmatique pour les Personnes Utilisant la CAA et de la Norme ISO/DIS 24617-2 :2020

L'annexe a été supprimée afin de préserver la confidentialité.

Annexe G - Description des comportements par modalités utilisés par l'échantillon

Tableau G1

Description des comportements par modalités utilisés par l'échantillon (en nombre et pourcentage)

Bras_Main	NB	%
Pointe_Montre	100	21,93%
Geste_Mouvement_Compose	75	16,45%
Prend_Agrippe	70	15,35%
Pousse_Repousse	42	9,21%
Tend_Vers	24	5,26%
Touche_Tapote_Graite	20	4,39%
Tire	18	3,95%
Secoue_Agite	17	3,73%
Tape	14	3,07%
Jette	14	3,07%
Action_Mouvement_Autre_Non_Precise	13	2,85%
Donne	11	2,41%
Autres comportements	38	8,33%
Total	456	100,00%

Sphere_Orale_Avec_Son	NB	%
Mot-s_Ou_Equivalent	59	19,93%
Son_Bruit_Autre_Non_Precise	45	15,20%
Cri	42	14,19%
Rale_Gemiss	35	11,82%
Rite	34	11,49%
Vocalisations_Autre	29	9,80%
Pleurs	18	6,08%
Autres comportements	8	2,70%
Autres comportements	26	8,78%
Total	296	100,00%

Corps_Buste	NB	%
Va_Vers_Va_Voir	68	25,76%
Va_Chercher_Amene_Quelquechose	36	13,64%
Part	31	11,74%
Se_Tourne_Detourne	21	7,95%
Guide_Amene_Qqrn_Vers	21	7,95%
S_Agite	18	6,82%
Action_Mouvement_Autre_Non_Precise	12	4,55%
Monte_Sur	11	4,17%
Explore_Se_Balade	6	2,27%
S_Allonge	6	2,27%
Se_Met_Au_Milieu	5	1,89%
Sautille_Saute	4	1,52%
Se_Met_Au_Sol	4	1,52%
Autres comportements	21	7,95%
Total	264	100,00%

Modalite_Autre_Non_Precise	NB	%
Action_Mouvement_Autre_Non_Precise	138	61,33%
Change_D_Activite	16	7,11%
Callin_Caresse	14	6,22%
Arrete	11	4,89%
Cherche_Recherche	10	4,44%
Secoue_Agite	7	3,11%
Ecoute	5	2,22%
Joue_S_Amuse	5	2,22%
Autres comportements	19	8,44%
Total	225	100,00%

Regard_Yeux	NB	%
Regarde	64	64,00%
Regard_Expressif	15	15,00%
Contact_Visuel	7	7,00%
Detourne_Regard	6	6,00%
Autres comportements	8	8,00%
Total	100	100,00%

Visage_Entier_Front	NB	%
Sourit	50	65,79%
Grimace_Mimique	13	17,11%
Expression_Autre_Non_Precisee	10	13,16%
Autres comportements	3	3,95%
Total	76	100,00%

Tete	NB	%
Mouvement_Gauche_Droite	16	40,00%
Detourne_De	13	32,50%
Penche_Sur_Cote	5	12,50%
Mouvement_Haut_Bas	3	7,50%
Autres comportements	3	7,50%
Total	40	100%

Sphere_Orale_Sans_Son	NB	%
Met_A_La_Bouche	14	51,88%
Mord	6	22,22%
Ferme_Bouche	4	14,81%
Bave	1	3,70%
Serre_Dents	1	3,70%
Action_Mouvement_Autre_Non_Precise	1	3,70%
Total	27	100%

Jambe_Pieds	NB	%
Tape	3	60,00%
Leve	1	20,00%
Secoue_Agite	1	20,00%
Total	5	100,00%

Systeme_Vegetatif	NB	%
Haut_Le_Coeur	3	100,00%
Total	3	100%

Annexe H – Description des comportements par modalités les plus utilisés par participant

Tableau H1

Description des comportements par modalités les plus utilisés par participant

S01			S02			S03		
Modalités	Comportements	%	Modalités	Comportements	%	Modalités	Comportements	%
Sphere_Orale_Avec_Son	Rale_Gemisement	7,27%	Corps_Buste	Va_Voir_Va_Vers	10,87%	Bras_Main	Prend_Agrippe	11,27%
Sphere_Orale_Avec_Son	Cri	7,27%	Modalite_Autre_Non_Precise	Action_Mouvement_Autre_Non_Precise	8,70%	Visage_Entier_Front	Sourit	7,04%
Modalite_Autre_Non_Precise	Action_Mouvement_Autre_Non_Precise	7,27%	Sphere_Orale_Avec_Son	Vocalisations_Autre	7,97%	Sphere_Orale_Avec_Son	Son_Bruit_Autre_Non_Precise	6,34%
Regarde_Yeux	Regarde	6,36%	Sphere_Orale_Avec_Son	Rire	7,25%	Va_Vers_Va_Voir	Va_Vers_Va_Voir	5,63%
Visage_Entier_Front	Sourit	5,45%	Bras_Main	Touche_Tapote_Gratte	5,80%	Regarde_Yeux	Regarde	5,63%
Bras_Main	Prend_Agrippe	5,45%	Visage_Entier_Front	Sourit	5,80%	Corps_Buste	Part	4,93%
Bras_Main	Tape	5,45%	Sphere_Orale_Avec_Son	Mots_Ou_Equivalent	4,35%	Modalite_Autre_Non_Precise	Secoue_Agite	4,93%
Sphere_Orale_Avec_Son	Son_Bruit_Autre_Non_Precise	4,55%	Total	Total	50,72%	Modalite_Autre_Non_Precise	Action_Mouvement_Autre_Non_Precise	4,93%
Corps_Buste	Va_Voir_Va_Vers	4,55%				Total	Total	50,70%
Modalite_Autre_Non_Precise	Calin_Caresse	4,55%						
Total	Total	57,27%						

S04			S05			S06		
Modalités	Comportements	%	Modalités	Comportements	%	Modalités	Comportements	%
Regarde_Yeux	Regarde	17,57%	Corps_Buste	Va_Vers_Va_Voir	9,20%	Bras_Main	Pointe_Montre	15,70%
Bras_Main	Prend_Agrippe	8,11%	Modalite_Autre_Non_Precise	Action_Autre_Non_Precise	6,90%	Bras_Main	Geste_Mouvement_Compose	9,68%
Sphere_Orale_Avec_Son	Consonnes	8,11%	Regarde_Yeux	Regarde	5,75%	Modalite_Autre_Non_Precise	Action_Mouvement_Autre_Non_Precise	8,14%
Visage_Entier_Front	Sourit	6,76%	Sphere_Orale_Avec_Son	Rire	5,17%	Bras_Main	Prend_Agrippe	6,98%
Modalite_Autre_Non_Precise	Action_Mouvement_Autre_Non_Precise	6,76%	Sphere_Orale_Avec_Son	Rale_Gemisement	5,17%	Bras_Main	Pousse_Repousse	5,81%
Sphere_Orale_Avec_Son	Son_Bruit_Autre_Non_Precise	6,76%	Bras_Main	Pleurs	4,02%	Corps_Buste	Va_Chercher_Amene_Quelquechos	4,07%
Sphere_Orale_Avec_Son	Son_Bruit_Autre_Non_Precise	5,41%	Visage_Entier_Front	Prend_Agrippe	4,02%	Total	Total	50,58%
Corps_Buste	Va_Vers_Va_Voir	5,41%	Sourit	Sourit	4,02%			
Total	Total	58,13%	Part	Part	2,87%			

S07			S08		
Modalités	Comportements	%	Modalités	Comportements	%
Modalite_Autre_Non_Precise	Action_Mouvement_Autre_Non_Precise	15,48%	Bras_Main	Pointe_Montre	18,37%
Bras_Main	Prend_Agrippe	5,95%	Sphere_Orale_Avec_Son	Mots_Ou_Equivalent	12,93%
Bras_Main	Tend_Vers	4,76%	Modalite_Autre_Non_Precise	Action_Mouvement_Autre_Non_Precise	10,88%
Sphere_Orale_Avec_Son	Cri	4,17%	Bras_Main	Geste_Mouvement_Compose	9,52%
Bras_Main	Tire	4,17%	Total	Total	51,75%
Bras_Main	Pousses_Repousse	4,17%			
Bras_Main	Secoue_Agite	3,57%			
Corps_Buste	Va_Vers_Va_Voir	3,57%			
Sphere_Orale_Avec_Son	Rale_Gemisement	3,57%			
Sphere_Orale_Avec_Son	Mots_Ou_Equivalent	3,57%			
Total	Total	53,57%			

S09			S10		
Modalités	Comportements	%	Modalités	Comportements	%
Bras_Main	Pointe_Montre	8,72%	Bras_Main	Geste_Mouvement_Compose	19,49%
Corps_Buste	Guide_Amene_Quelquun_Vers	6,40%	Modalite_Autre_Non_Precise	Action_Mouvement_Autre_Non_Precise	15,38%
Bras_Main	Pousse_Repousse	5,23%	Bras_Main	Pointe_Montre	13,33%
Regarde_Yeux	Regarde	5,23%	Sphere_Orale_Avec_Son	Mots_Ou_Equivalent	6,67%
Corps_Buste	Va_Chercher_Amene_Quelquechos	4,65%	Total	Total	51,75%
Modalite_Autre_Non_Precise	Action_Mouvement_Autre_Non_Precise	4,65%			
Bras_Main	Prend_Agrippe	3,49%			
Corps_Buste	Se_Tourne_Detourne	3,49%			
Sphere_Orale_Avec_Son	Pleurs	3,49%			
Sphere_Orale_Avec_Son	Mots_Ou_Equivalent	3,49%			
Sphere_Orale_Avec_Son	Voyelles	2,91%			
Total	Total	51,75%			

Les comportements cumulés couvrant au moins 50% du total ont été retenus.

Annexe I - Fonctions utilisées par participant et par l'échantillon

Tableau I1

Fonctions utilisées par participant et par le groupe (échantillon)

Fonctions/Participants	S01	S02	S03	S04	S05	S06	S07	S08	S09	S10	Groupe
GA_Allo_Demande	20,73%	22,31%	23,64%	14,29%	20,97%	26,71%	18,71%	18,52%	22,22%	17,75%	20,85%
GA_Allo_Rep	10,98%	16,53%	16,36%	9,52%	13,71%	16,44%	23,74%	11,85%	16,34%	20,71%	16,34%
GC_Attire_Attention_Etablit_Contact	13,41%	14,88%	16,36%	15,87%	20,16%	12,33%	13,67%	11,11%	8,50%	9,47%	13,12%
GI_Informe_Accord_Desaccord	28,05%	11,57%	14,55%	22,22%	19,35%	6,16%	9,35%	9,63%	13,07%	5,33%	12,48%
GC_Attire_Attention	9,76%	8,26%	10,00%	12,70%	5,65%	8,90%	7,91%	7,41%	2,61%	8,88%	7,81%
GI_Informe_Autre	7,32%	8,26%	0,91%	6,35%	3,23%	8,90%	7,91%	10,37%	7,19%	10,65%	7,41%
GI_Quest	0,00%	0,83%	7,27%	0,00%	3,23%	7,53%	6,47%	12,59%	7,19%	12,43%	6,60%
SP_Blaque	1,22%	0,83%	3,64%	1,59%	2,42%	2,74%	2,16%	2,22%	5,23%	1,78%	2,50%
FB_Allo_Negatif	1,22%	4,96%	0,00%	7,94%	0,00%	2,74%	4,32%	2,22%	1,96%	0,00%	2,25%
GC_Refuse_Rompt_Contact	2,44%	1,65%	1,82%	0,00%	2,42%	0,68%	2,16%	2,96%	5,88%	1,18%	2,25%
Autres fonctions	4,87%	9,93%	5,45%	9,52%	8,87%	6,86%	3,63%	11,11%	9,81%	11,83%	8,37%
Total	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%

X

Annexe J – Formes associées aux fonctions communicatives

Tableau J1

Description des formes associées aux fonctions : attirer l'attention sur soi pour établir le contact (à gauche), attirer l'attention sur un élément extérieur (à droite), utilisées par l'échantillon

GC_Attire_Attention_Etablit_Contact (attirer l'attention sur soi pour établir le contact)			GC_Attire_Attention (attirer l'attention sur un élément extérieur)		
Modalités	Comportements	%	Modalités	Comportements	%
Bras_Main	Prend_Agrippe	9,82%	Bras_Main	Pointe_Montre	10,31%
Sphere_Orale_Avec_Son	Mots_Ou_Equivalent	7,98%	Sphere_Orale_Avec_Son	Son_Bruit_Autre_Non_Precise	10,31%
Visage_Entier_Front	Sourit	6,75%	Corps_Buste	Va_Vers_Va_Voir	9,28%
Sphere_Orale_Avec_Son	Vocalisations_Autre	5,52%	Regard_Yeux	Regarde	7,22%
Regard_Yeux	Regarde	4,91%	Bras_Main	Tend_Vers	6,19%
Corps_Buste	Va_Voir_Va_Vers	4,29%	Sphere_Orale_Avec_Son	Rale_Gemissement	5,15%
Modalite_Autre_Non_Precise	Action_Mouvement_Autre_Non_Precise	4,29%	Visage_Entier_Front	Sourit	5,15%
Bras_Main	Tire	3,68%		Total	53,61%
Sphere_Orale_Avec_Son	Son_Bruit_Autre_Non_Precise	3,68%			
Sphere_Orale_Avec_Son	Cri	3,68%			
Regard_Yeux	Contact_Visuel	3,68%			
	Total	58,26%			

Les comportements cumulés couvrant au moins 50% du total ont été retenus.

Tableau J2

Description des formes associées aux fonctions d'information sur ses ressentis : accord (à gauche), désaccord (à droite), utilisées par l'échantillon

GI_Informe_Accord			GI_Informe_Desaccord		
Modalités	Comportements	%	Modalités	Comportements	%
Sphere_Orale_Avec_Son	Cri	13,16%	Sphere_Orale_Avec_Son	Rale_Gemissement	8,86%
Sphere_Orale_Avec_Son	Rire	13,16%	Sphere_Orale_Avec_Son	Pleurs	8,86%
Visage_Entier_Front	Sourire	11,84%	Sphere_Orale_Avec_Son	Cri	6,33%
Corps_Buste	Va_Voir_Va_Vers	6,58%	Bras_Main	Pousse_Repousse	6,33%
Corps_Buste	S_Agite	6,58%	Visage_Entier_Front	Grimace_Mimique	6,33%
Bras_Main	Secoue_Agite	6,58%	Tete	Mouvement_Gauche_Droite	5,06%
	Total	57,90%	Corps_Buste	Part	5,06%
			Modalite_Autre_Non_Precise	Action_Mouvement_Autre_Non_Precise	5,06%
				Total	51,89%

Les comportements cumulés couvrant au moins 50% du total ont été retenus.