



Lyon 1

Université Claude Bernard Lyon 1
Institut des Sciences et Techniques de Réadaptation
Département Orthophonie

N° de mémoire 2382

Mémoire d'Orthophonie

présenté pour l'obtention du

Certificat de capacité d'orthophoniste

Par

RAHUEL Hélène

**Communication multimodale et utilisation des tableaux
PODD chez quatre locuteurs avec le syndrome d'Angelman**

Etudes de cas multiples

Mémoire dirigé par

**ROCHET-CAPELLAN Amélie
DOHEN Marion**

Année académique

2022-2023

INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE READAPTATION
DEPARTEMENT ORTHOPHONIE

Directeur ISTR
Pr. Jacques LUAUTÉ

Équipe de direction du département d'orthophonie

Directeur de formation
Solveig CHAPUIS

Coordinateur de cycle 1
Claire GENTIL

Coordinateur de cycle 2
Ségolène CHOPARD

Responsables de l'enseignement clinique
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
Audran ARRAMBOURG
Sigolène-Victoria CHEVALIER
Danièle FEDERICI

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD LYON 1

Président
Pr. FLEURY Frédéric

Vice-président CFVU
Mme BROCHIER Céline

Vice-président CA
Pr. REVEL Didier

Vice-président CR
M. HONNERAT Jérôme
Délégué de la Commission Recherche Secteur
Santé

Directeur Général des Services
M. ROLLAND Pierre

1 Secteur Santé

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

Institut des Sciences Pharmaceutiques et
Biologiques
Pr. DUSSART Claude

U.F.R. de Médecine et de maïeutique
Lyon-Sud Charles Mérieux Doyenne
Pr. PAPAREL Philippe

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

U.F.R. d'Odontologie
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 **M. GUIDERDONI Bruno**

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 Supérieur du
Professorat et de l'Éducation (INSPé)
Directeur **M. CHAREYRON Pierre**

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

Résumé

Le syndrome d'Angelman est une pathologie neurogénétique rare qui engendre des troubles moteurs, cognitifs et langagiers massifs. Les personnes avec le SA emploient des formes de communication multimodales qui restent principalement non symboliques. De plus, la littérature spécifique au SA relève un panel restreint de fonctions communicatives et très peu de combinaisons de symboles. L'instauration d'une communication alternative et améliorée robuste auprès des personnes avec le SA est fortement recommandée. Les tableaux PODD, dispositifs robustes de CAA, se popularisent auprès des familles et des professionnel·le·s de la CAA. Ils présentent une organisation lexico-sémantique et pragmatique qui vise à favoriser un panel large d'intentions communicatives et à faciliter la combinaison de pictogrammes. Pourtant, aucun article scientifique n'a encore décrit l'utilisation des tableaux PODD par les personnes avec le SA. De plus, très peu d'ouvrages ont étudié la communication des personnes avec le SA sur la base d'observations directes. Cette étude explore ainsi la place et le rôle des tableaux PODD dans la communication multimodale de quatre locuteurs avec le SA. Pour cela, plusieurs enregistrements audio-visuels, correspondant à des situations d'interaction duelles entre les participants et leur partenaire de communication, ont été réalisés en contexte écologique. Les modalités et fonctions de communication retrouvées ont été répertoriées. Les résultats montrent que les tableaux PODD ont soutenu l'accès à la communication symbolique des quatre participants. De plus, ils ont été utilisés par les quatre participants pour exprimer des fonctions de gestion de l'information peu observées habituellement chez les personnes avec le SA. Cependant, seul un participant a combiné des symboles via les tableaux PODD. Par ailleurs, cette étude semble confirmer le rôle de l'étiologie génétique dans la variabilité de la communication des personnes avec le SA. Elle encourage à mener plus d'observation directe de l'usage de la CAA robuste en contexte écologique.

Mots-clés : syndrome d'Angelman – PODD – communication alternative et améliorée – communication multimodale – contexte écologique

Abstract

Angelman syndrome is a rare neurogenetic disorder that results in massive motor, cognitive and language impairments. Individuals with AS employ multimodal forms of communication that remain primarily non symbolic. Furthermore, the AS specific literature identifies a limited range of communicative functions and very few symbol combinations. The implementation of robust alternative and augmentative communication with people with AS is strongly recommended. PODD boards, robust AAC devices, are becoming popular with families and AAC professionals. They present a lexical-semantic and pragmatic organization that aims to support a wide range of communicative intentions and to facilitate the combination of pictograms. However, no scientific article has yet described the use of PODD boards by people with AS. Furthermore, very few literature has investigated the communication of people with AS on the basis of direct observations. This study thus explores the place and role of PODD boards in the multimodal communication of four speakers with AS. For this purpose, several audio-visual recordings, corresponding to dual interaction situations between the participants and their communication partner, were made in an ecological context. The modalities and functions of communication found were listed. The results show that the PODD boards supported the access to symbolic communication of the four participants. In addition, they were used by all four participants to express information management functions not usually observed in people with AS. However, only one participant combined symbols through the PODD boards. Furthermore, this study seems to confirm the role of genetic etiology in the variability of communication in people with AS. It encourages more direct observation of robust AAC use in ecological context.

Keywords : Angelman syndrome – PODD – alternative and augmentative communication – multimodal communication – ecological context

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier mes directrices de mémoire et de DRTO, Amélie Rochet-Capellan et Marion Dohen, de m'avoir accompagnée, guidée et relue tout au long de ces deux années. Je remercie tout particulièrement Amélie pour sa grande disponibilité et ses conseils qui m'ont été très précieux dans la réalisation de ce travail.

Merci aussi à Isabelle Messie sans qui je n'aurai jamais pu découvrir le projet ParticipAACtion. Merci d'avoir pris le temps de me présenter ce projet de recherche et le syndrome d'Angelman, ton intérêt était communicatif.

Je remercie S01, S02, S03 et S04 sans qui ce mémoire n'aurait jamais pu voir le jour. Un grand merci aux mamans de S01, S02, S03 et S04 pour leur réactivité et leurs explications.

Je remercie également Mathilde Suc-Mella pour sa formation aux tableaux PODD qui a nourri ma réflexion sur la CAA et m'a beaucoup enrichie dans la réalisation de ce mémoire et dans ma pratique de future orthophoniste. Je souhaite également remercier le projet ParticipAACtion pour le financement de cette formation.

Merci à toutes mes maîtres de stage qui ont largement contribué à ma formation orthophonique.

Un grand merci à mes super amies de promotion avec qui j'ai tant partagé durant ces années intenses. Merci pour ces beaux moments passés ensemble, pour vos rires et votre bonne humeur à toute épreuve.

Je remercie particulièrement ma famille pour son soutien et sa confiance infaillible. Si j'ai parcouru tout ce chemin, c'est en grande partie grâce à vous !

Je tenais enfin à remercier Benjamin, présent à mes côtés depuis le début de ces cinq années. Merci pour ton amour et tes mots rassurants qui m'ont portée durant tout ce temps et qui me portent encore aujourd'hui.

Table des matières

I Partie théorique	1
Introduction	1
1 Syndrome d'Angelman : présentation générale	2
1.1 Caractéristiques génétiques	2
1.2 Caractéristiques cliniques	2
2 Communication dans le syndrome d'Angelman	3
2.1 Évaluation de la communication	3
2.2 Communication expressive limitée	4
2.2.1 Communication expressive majoritairement non symbolique.	4
2.2.2 Accès restreint à la combinaison de symboles.	5
2.2.3 Panel limité de fonctions communicatives.	5
3 De la communication alternative et améliorée en général aux tableaux PODD : utilisation et intérêt dans le syndrome d'Angelman	6
3.1 Communication alternative et améliorée et syndrome d'Angelman	6
3.1.1 Principes généraux.	6
3.1.2 Importance de la communication alternative et améliorée dans le syndrome d'Angelman.	7
3.1.3 Utilisation de la communication alternative et améliorée dans le syndrome d'Angelman.	7
3.2 Tableaux PODD : intérêts multiples pour la communication	8
3.2.1 Tableaux PODD : principes généraux.	8
3.2.2 Tableaux PODD et syndrome d'Angelman.	9
3.2.2.1 Tableaux PODD et caractéristiques du syndrome d'Angelman.	9
3.2.2.2 Tableaux PODD et syndrome d'Angelman : deux principaux objectifs.	9
4 Synthèse et formulation des hypothèses	11
II Méthode	12
1 Population	12
1.1 Critères d'inclusion	12
1.2 Présentation des participants	12
2 Matériel	13
2.1 Collecte des enregistrements audio-visuels	13
2.2 Contenu des enregistrements audio-visuels	13

3 Procédure	14
3.1 Entretien avec les parents	14
3.2 Transcription et annotation des enregistrements audio-visuels	14
3.2.1 Transcription de l'enregistrement audio.	14
3.2.2 Annotation et cotation.	14
3.2.2.1 Cotation descriptive.	15
3.2.2.2 Cotation fonctionnelle.	16
3.3 Analyse des données en lien avec les hypothèses opérationnelles	16
III Résultats	17
1 Nombre d'actes de communication produits par modalité et par fonction	17
2 Différentes modalités de communication et place des tableaux PODD	19
3 Actes de communication symboliques et place des tableaux PODD	20
4 Fonctions communicatives réalisées avec les tableaux PODD	20
5 Fonctions communicatives réalisées avec les tableaux PODD en comparaison aux autres modalités de communication	21
6 Combinaisons de symboles réalisées par modalité de communication	23
IV Discussion	24
1 Recontextualisation	24
2 Analyse des résultats et mise en lien avec la littérature	24
2.1 Place des tableaux PODD dans la communication multimodale	24
2.2 Rôle des tableaux PODD dans l'expression des fonctions communicatives	25
2.3 Rôle des tableaux PODD dans la combinaison de symboles	27
3 Limites et perspectives	28
4 Implications cliniques	30
Conclusion	31
Références	32
Annexes	i

I Partie théorique

Introduction

« Nous avons tous besoin de communiquer et d'être en relation les uns avec les autres, et pas seulement d'une seule manière, mais de toutes les façons possibles. C'est un besoin humain fondamental, un droit humain fondamental. » (Williams, 2000).

Le Syndrome d'Angelman (SA) est une pathologie rare causée par une anomalie génétique située sur le chromosome 15. Ce syndrome se caractérise par de nombreux troubles, notamment cognitifs et moteurs, mais également langagiers puisque la parole est très déficiente voire absente (Buiting et al., 2016; Clayton-Smith & Laan, 2003). Pourtant, la littérature rapporte un réel besoin d'interaction et de communication chez les personnes avec le SA (Calculator, 2014). L'utilisation d'une communication expressive multimodale est observée, mais cette dernière reste limitée sous plusieurs aspects.

Les formes de Communication Alternatives et Améliorées (CAA), qui visent le remplacement ou la compensation des modalités de communication naturelles lorsque ces dernières sont déficitaires (Cataix-Nègre, 2017), sont donc fortement recommandées auprès des personnes avec le SA (Roche et al., 2020). Parmi la variété de dispositifs de CAA actuellement disponibles en français, le système PODD paraît adapté aux caractéristiques des personnes avec le SA. Le terme « PODD » est l'acronyme de « Pragmatic Organisation Dynamic Display », ce qui signifie en français « tableaux dynamiques à organisation pragmatique » (Porter & Cafiero, 2009). Ces tableaux de pictogrammes présentent une organisation pragmatique et lexico-sémantique qui pourrait soutenir la communication des personnes avec le SA.

Néanmoins, la recherche s'intéressant à l'utilisation de la CAA dans le SA reste encore limitée et aucun article scientifique n'a, à notre connaissance, étudié l'utilisation des tableaux PODD par les personnes avec le SA. Par ailleurs, très peu de travaux ont étudié la communication des personnes avec le SA en contexte écologique sur la base d'observations directes. Or, il est recommandé d'évaluer les personnes présentant une communication essentiellement non symbolique en contexte écologique, pour ne pas sous-estimer leurs réelles compétences (Cress et al., 2013; Snell, 2002).

Dans ce cadre, ce travail de recherche étudie la place et le rôle des tableaux PODD dans la communication multimodale des personnes avec le SA via l'analyse d'enregistrements audio-visuels filmés en contexte écologique et correspondant à des interactions entre quatre personnes avec le SA et leur proche aidant respectif.

1 Syndrome d'Angelman : présentation générale

1.1 Caractéristiques génétiques

Le SA est une pathologie neurodéveloppementale d'origine génétique dont la prévalence mondiale est estimée à 1/15 000 individus (Margolis et al., 2015). Ce syndrome tire son nom du pédiatre anglais Harry Angelman qui a décrit cette maladie pour la première fois en 1965 (Buiting et al., 2016). Le SA résulte d'une altération du gène UBE3A situé sur la branche maternelle du chromosome 15, la version paternelle du gène étant silencieuse (Clayton-Smith & Laan, 2003). Le gène UBE3A est impliqué dans le processus de plasticité cérébrale. Son altération inhibe la production et la réorganisation des synapses ce qui engendre de lourdes conséquences développementales (Buiting et al., 2016). La littérature rapporte quatre mécanismes génétiques majeurs à l'origine de ce syndrome. Dans 70 à 75 % des cas, il s'agit d'une délétion plus ou moins importante de la branche maternelle du chromosome ; dans 5 à 10% des cas, d'une mutation du gène ; dans 1 à 3% d'une disomie uniparentale paternelle et dans également 1 à 3% des cas d'un défaut d'empreinte (Buiting et al., 2016). Enfin, pour 12 à 15 % des individus avec le SA, aucune anomalie génétique n'a pu être objectivée. Le diagnostic paraît alors plus délicat, et il est fort probable que ce groupe inclue des patients avec d'autres pathologies (Clayton-Smith & Laan, 2003).

L'étiologie génétique engendre une variation symptomatique significative : les personnes sans délétion présentent généralement de meilleures capacités cognitives que les personnes avec délétion (Didden et al., 2009; Gentile et al., 2010). La littérature rapporte d'ailleurs une variation de la communication : les personnes sans délétion utilisent plus de formes symboliques de communication et expriment des intentions de communication plus variées que les personnes avec délétion (Calculator, 2013; Didden et al., 2009; Gentile et al., 2010). Néanmoins, d'autres facteurs tels que le niveau de déficience intellectuelle, la fréquence des crises d'épilepsie (Didden et al., 2009) ou encore l'âge (Calculator, 2013; Gentile et al., 2010), influencent les formes et fonctions communicatives des personnes avec le SA. L'étiologie ne peut donc, à elle seule, déterminer les possibilités de communication de ces personnes.

1.2 Caractéristiques cliniques

Le SA est caractérisé par une déficience intellectuelle sévère à profonde et une hyperactivité associée à de faibles capacités attentionnelles (Buiting et al., 2016; Clayton-Smith & Laan, 2003; Wheeler et al., 2017). Des troubles du sommeil et de l'alimentation sont souvent présents (Pearson et al., 2019). De plus, les personnes avec le SA sont fréquemment concernées par des crises d'épilepsie (Clayton-Smith & Laan, 2003). Une microcéphalie ainsi qu'une légère dysmorphie faciale sont également retrouvées (Clayton-Smith & Laan, 2003).

Le niveau d'autonomie est variable selon les individus. La plupart apprennent à manger seuls et certains acquièrent la propreté, souvent tardivement (*Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Syndrome d'Angelman*, 2021).

Le comportement est d'apparence joyeuse et sociable, les individus rient et sourient très fréquemment (Buiting et al., 2016; Margolis et al., 2015). Ils semblent généralement apprécier la compagnie des autres personnes (Clayton-Smith & Laan, 2003). Cependant, des comportements difficiles caractérisés par des signes d'agressivité sont couramment retrouvés (Arron et al., 2011). Ils pourraient augmenter avec l'âge (Gentile et al., 2010) et sont souvent associés à un niveau d'anxiété élevé (Keary et al., 2021).

Par ailleurs, les personnes avec le SA présentent d'importants déficits moteurs (Buiting et al., 2016). La marche, généralement acquise vers trois ou quatre ans (Buiting et al., 2016), est rendue atypique par une rigidité et des tremblements (Margolis et al., 2015). La motricité fine est déficiente, les capacités de coordination motrice sont particulièrement impactées (*Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Syndrome d'Angelman*, 2021).

En raison de leurs difficultés motrices et cognitives, les individus avec le SA ne produisent presque pas de vocalisations verbales. Le terme « verbal » fait référence aux « mots » (Loncke, 2019), dans le cadre de la communication orale il évoque donc la parole. Celle-ci étant quasi inexistante, les personnes avec le SA ont des besoins complexes en communication (Beukelman & Light, 2020). Les capacités de communication réceptive des personnes avec le SA sont toujours meilleures que les capacités de communication expressive (Trillingsgaard & Østergaard, 2004; Wheeler et al., 2017). Néanmoins, d'après l'étude d'Alvarez et Downing (1998), elles se limiteraient à la compréhension de consignes simples en contexte. Ces importantes difficultés de communication constituent une des premières préoccupations des familles et des soignants (Kolevzon et al., 2021) et doivent faire l'objet d'une évaluation et d'une intervention adaptées (*Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Syndrome d'Angelman*, 2021).

2 Communication dans le syndrome d'Angelman

2.1 Évaluation de la communication

La communication des personnes avec le SA étant principalement non symbolique (Pearson et al., 2019), son évaluation demeure délicate. En effet, les outils d'évaluation traditionnels, étalonnés et instaurés dans des contextes souvent peu écologiques, restent limités auprès des personnes ayant une communication majoritairement non symbolique (Muller et al., 2020). C'est pourquoi une évaluation plus adaptée aux capacités de communication non symboliques est recommandée (Muller et al., 2020). Celle-ci peut se présenter sous forme d'observations directes ou indirectes (Muller et al., 2020). Dans la recherche spécifique au SA, la grande majorité des études repose sur des formes d'évaluation

indirectes (Pearson et al., 2019). Selon Pearson et al. (2019), les études à venir devraient se baser sur l'observation directe des personnes avec le SA en complément de l'évaluation indirecte.

De plus, il est préférable que l'évaluation de la communication des personnes avec le SA soit effectuée en contexte écologique. Une évaluation réalisée en contexte « artificiel » sous-estime les compétences des personnes présentant une communication majoritairement non symbolique (Cress et al., 2013; Snell, 2002). En effet, ce processus d'évaluation écarte généralement les partenaires de communication habituels, or les personnes ayant une communication majoritairement non symbolique communiquent différemment auprès de personnes non familières (Cress et al., 2013). Par ailleurs, un changement de contexte peut induire des comportements non présents habituellement, tels que des signes d'anxiété ou un manque de motivation (Muller et al., 2020). Grieco et al. (2018) ont analysé, sur la base d'enregistrements audio-visuels, les gestes et vocalisations produits par 9 enfants avec le SA en interaction avec un-e orthophoniste. Grieco et al. (2018) valident l'utilisation d'enregistrements audio-visuels pour analyser la communication de personnes avec le SA. Néanmoins, les enregistrements étaient réalisés en contexte non écologique auprès de locuteurs non familiers, les compétences observées pourraient donc être sous-estimées.

Ainsi la réalisation d'une évaluation en contexte écologique est-elle importante pour objectiver les réelles capacités de communication des personnes avec le SA.

2.2 Communication expressive limitée

Les personnes avec le SA démontrent un réel désir d'entrer en interaction avec leur entourage (Calculator, 2014). Pour cela, elles déploient des formes de communication multimodales. Néanmoins, leur communication expressive reste limitée sur plusieurs aspects.

2.2.1 *Communication expressive majoritairement non symbolique.*

Les personnes avec le SA emploient majoritairement des formes non symboliques de communication, et ce même lorsqu'elles utilisent des systèmes avancés de CAA (Pearson et al., 2019). D'après Loncke (2019), un symbole correspond à un concept intériorisé par l'individu qui l'utilise, la communication symbolique permet donc la manipulation d'éléments plus abstraits. La communication orale des individus avec le SA se compose essentiellement de vocalisations non verbales (Calculator, 2013). En effet, en raison de difficultés cognitives mais également oro-motrices (Grieco et al., 2018), 70% à 90 % des individus avec le SA ne développent pas de langage oral et les personnes qui parlent présentent un vocabulaire limité de deux à cinq mots en moyenne (Pearson et al., 2019). Néanmoins, d'après une enquête menée auprès de 174 parents, 76% d'entre eux ont considéré les vocalisations très importantes et fréquentes dans la communication de leur enfant avec le SA (Calculator, 2014).

Le type de vocalisation le plus employé pour communiquer est le rire, une forme de communication non symbolique (Adams et al., 2011; Didden et al., 2009).

Selon la méta-analyse de Pearson et al. (2019) la communication non orale des personnes avec le SA se compose majoritairement de gestes. Les gestes produits par les personnes avec le SA semblent principalement non symbolique. En effet, parmi les neuf participants à l'étude de Grieco et al. (2018) un seul a produit des gestes représentatifs, qui, associés à un contenu sémantique, sont considérés comme symboliques.

D'autres formes non symboliques de communication sont décrites dans la littérature spécifique au SA : la manipulation physique des autres personnes, fréquemment employée d'après les résultats de l'enquête menée par Calculator (2014), et la manipulation des objets (Calculator, 2014). Néanmoins, cette dernière modalité reste peu rapportée dans la littérature.

2.2.2 Accès restreint à la combinaison de symboles.

Étant donné que leur communication expressive reste principalement non symbolique, une grande majorité des personnes avec le SA n'accède pas à la combinaison de symboles. La psychologie développementale considère que la combinaison de symboles – généralement de mots ou de gestes – témoigne d'une construction lexico-sémantique du système linguistique (Loncke, 2019) et marque le début d'un langage génératif (Binger & Light, 2007). D'après une enquête menée par Quinn et Rowland (2017), une faible partie des personnes avec le SA combinait des symboles pour différentes raisons : 10% d'entre eux pour obtenir quelque-chose, 8% d'entre eux pour refuser, 4% pour entrer en interaction sociale, et également 4% d'entre eux pour échanger de l'information. Ainsi la combinaison de symboles est-elle possible pour une partie des personnes avec le SA mais elle reste très minoritaire.

2.2.3 Panel limité de fonctions communicatives.

Les intentions de communication des personnes avec le SA restent également limitées. En effet, plusieurs études, toutes basées sur des questionnaires, ont montré que les personnes avec le SA communiquent pour un panel de raisons restreint. Duker et al. (2002) ainsi que Didden et al. (2004), se sont appuyés sur l'échelle VerBAS ou « Verbal Behaviour Assessment Scale ». Ces deux études ont obtenu des résultats similaires : les personnes avec le SA communiquent surtout pour demander la réalisation d'une action à leurs interlocuteurs et pour rejeter des objets. La production de descriptions et de dénominations, reste bien moins développée. Didden et al. (2009) ont exploré d'autres fonctions communicatives via le questionnaire IPCA ou « Inventory of Potential Communicative Acts ». Selon eux, les manifestations d'émotions liées au confort ou à l'inconfort, nommées « commentaire » dans l'étude, sont également très fréquentes auprès des personnes avec le SA. Didden et al. (2009) considèrent les rires, des actes généralement informatifs et pas toujours intentionnels, comme des « commentaires » au même titre que les mots oralisés ou les pointages de pictogrammes.

A contrario, Quinn & Rowland (2017) ont utilisé la « matrice de communication » qui distingue les différentes fonctions communicatives en fonction du degré d'intentionnalité associé à chaque acte. Ainsi, ont-ils considéré le « commentaire » comme l'apport intentionnel d'une information. Ils ont montré que les personnes avec le SA communiquaient principalement pour obtenir, refuser, manifester des émotions liées au confort ou à l'inconfort et pour gérer le contact social (montrer de l'intérêt pour l'autre ou encore attirer son attention). A contrario, les fonctions de gestion de l'information soit la réponse aux questions, la demande d'information, et le commentaire étaient utilisés par moins de 22% des participants. Ainsi les fonctions de gestion de l'information restent-elles très peu observées dans le SA, ce qui restreint les opportunités et la richesse de la communication.

Par ailleurs, ces études ont analysé les fonctions communicatives généralisées à tous les contenus sémantiques, qu'ils concernent la tâche en cours, la gestion du temps... Or, la norme ISO/DIS 24617-2 :2020, dédiée à l'analyse conversationnelle, définit aussi des fonctions spécifiques à certains contenus sémantiques qui sont appelés « dimensions communicatives » (ISO, 2020). La norme ISO/DIS 24617-2 :2020 propose de distinguer des fonctions généralisées à toutes les dimensions et des fonctions spécifiques aux dimensions suivantes : gestion du contact social, du temps, des tours de parole, du feed-back, de la communication, des conventions sociales et de la structuration du discours (ISO, 2020). Pourtant, aucune étude n'a relevé l'utilisation de ces fonctions spécifiques dans le SA.

De plus, toutes les études décrivant l'utilisation des fonctions communicatives générales dans le SA se basaient sur des questionnaires, aucune n'a évalué, en observation directe, les fonctions communicatives exprimées en situation écologique.

Les personnes avec le SA devraient pouvoir utiliser un large panel de fonctions communicatives pour s'exprimer efficacement dans des situations variées. La CAA vise justement l'instauration d'une communication riche et efficiente (Beukelman & Mirenda, 2017).

3 De la communication alternative et améliorée en général aux tableaux PODD : utilisation et intérêt dans le syndrome d'Angelman

3.1 Communication alternative et améliorée et syndrome d'Angelman

3.1.1 Principes généraux.

La CAA est une approche multimodale et interventionnelle : sa mise en place nécessite donc une intervention spécifique et une collaboration fine entre les professionnels, notamment les orthophonistes, et les aidants (Loncke, 2019; Romski & Sevcik, 2005). La CAA peut jouer trois rôles majeurs : augmenter la parole déjà présente naturellement ; fournir un mode d'expression primaire lorsque les compétences réceptives restent préservées ; ou encore, lorsque ces dernières sont aussi impactées, comme dans le SA, offrir un mode réceptif et expressif de communication (Romski & Sevcik, 2005). Par ailleurs, son instauration ne

requière, à priori, pas de compétences préalables (Cress & Marvin, 2003). De plus, la CAA devrait surtout être considérée comme un complément et un soutien à la communication et non comme une alternative aux formes de communication naturelles (McNaughton et al., 2019). Il existe des formes non assistées de CAA, telles que les signes, et des formes assistées de CAA qui impliquent l'utilisation d'un support de basse ou de haute technologie (Romski & Sevcik, 2005). Pour qu'une forme de CAA soit investie par son utilisateur, les partenaires de communication doivent fournir une modélisation importante. Un partenaire de communication « modélise » lorsqu'il s'exprime avec l'apprenant en utilisant le système de CAA en contexte écologique (Sennott et al., 2016).

3.1.2 Importance de la communication alternative et améliorée dans le syndrome d'Angelman.

Les dispositifs de CAA devraient être instaurés le plus tôt possible chez les individus avec le SA pour soutenir leur communication réceptive et expressive (Roche et al., 2020). Plusieurs raisons justifient l'importance de la CAA dans le SA.

D'une part, les personnes avec le SA présentent un attrait général pour les interactions sociales, et ce malgré leurs difficultés de communication (Alvares & Downing, 1998; Calculator, 2014). La CAA, en améliorant la communication, soutient ainsi cet intérêt.

D'autre part, la plupart des formes de CAA permettent l'accès à une communication symbolique. En effet, étant donné que la parole est absente chez 70% à 90% des personnes avec le SA (Pearson et al., 2019) et que la plupart des gestes produits sont non symboliques (Grieco et al., 2018), la communication symbolique expressive serait quasi inexistante chez la plupart des personnes avec le SA sans l'apport de la CAA. Or, la communication symbolique permet la réalisation de fonctions communicatives plus variées (Quinn & Rowland, 2017) et l'évocation de concepts non présents physiquement (Loncke, 2019).

En outre, la mise en place d'une forme de CAA réduit les comportements difficiles. En effet, les difficultés de communication contribuent à l'augmentation de l'agressivité chez les enfants avec le SA (Ostergaard, 2019). L'utilisation de la CAA chez les personnes présentant des compétences verbales minimales diminue ces comportements (Walker & Snell, 2013).

3.1.3 Utilisation de la communication alternative et améliorée dans le syndrome d'Angelman.

Bien que leur communication reste majoritairement non symbolique, une grande partie des personnes avec le SA utilisent ou un des systèmes de CAA (Pearson et al., 2019).

En ce qui concerne les formes non assistées de CAA, 35% des parents interrogés lors de l'enquête d'Alvares et Downing (1998) rapportent que leur enfant avec le SA utilise des signes isolés. Néanmoins, les signes sont produits bien moins fréquemment que les gestes naturels en raison de difficultés motrices et cognitives (Calculator, 2015). Calculator (2015) a donc développé un programme de CAA, « les gestes naturels améliorés », qui vise à rendre

intentionnels des gestes produits naturellement. Selon trois études, ce programme semble améliorer la communication des personnes avec le SA (Calculator, 2002, 2015, 2016).

Les formes assistées de CAA, bien moins explorées dans la littérature spécifique au SA, seraient pourtant utilisées par 62% à 70% des personnes avec le SA (Pearson et al., 2019). L'usage de formes de communication de haute technologie est majoritaire d'après Calculator (2014). Dans son enquête, 70% des parents rapportaient l'utilisation d'un appareil de communication électronique. L'usage de CAA de basse technologie, présent chez 18% à 30% des personnes avec le SA, se restreignait au PECS et aux images individuelles.

L'instauration de formes assistées de CAA qualifiées de « robustes » est fortement recommandée auprès des personnes avec le SA. En effet, ces formes favorisent les échanges auprès des locuteurs non familiers et offrent un vocabulaire riche en réception et en expression (*Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Syndrome d'Angelman*, 2021). Or, depuis plusieurs années, un système de CAA robuste, les tableaux PODD (Porter & Cafiero, 2009), se popularise auprès des personnes avec des besoins complexes de communication (Beukelman & Mirenda, 2017).

3.2 Tableaux PODD : intérêts multiples pour la communication

3.2.1 Tableaux PODD : principes généraux.

Le système PODD, conçu par Gayle Porter, une orthophoniste australienne, se popularise depuis plusieurs années en France auprès des familles et des professionnels de la CAA (Cataix-Nègre, 2017). Ce dispositif peut être qualifié de « robuste » dans la mesure où il permet l'accès à un large vocabulaire (*Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Syndrome d'Angelman*, 2021). Les tableaux PODD sont constitués de grilles de pictogrammes, ces derniers étant plus facilement reconnaissables et généralisables que les photographies (Burkhart & Porter, 2010). Ce dispositif existe initialement sous forme de classeur de communication mais il devient progressivement accessible sur tablette tactile. Il existe trois principaux types de classeurs : ouvert sur une page, ouvert sur deux pages, ouvert sur deux pages avec un panneau latéral (Beukelman & Mirenda, 2017). Chaque type de classeur regroupe différentes versions (PODD 9, PODD 16, PODD 70...) nommées selon le nombre de pictogrammes visibles sur la ou les deux page(s). Le choix des versions utilisées dépend des besoins, compétences et difficultés des utilisateurs (Porter & Cafiero, 2009). Ces dispositifs s'organisent selon différents principes et stratégies pour faciliter la communication dans ses différentes fonctions. En premier lieu, tous les tableaux PODD intègrent une organisation pragmatique conçue pour faciliter et clarifier l'expression des différentes intentions de communication (Porter & Cafiero, 2009). De plus, ce dispositif comporte des sections organisées par activité, ce qui favorise l'expression de messages ciblés sur l'activité (Beukelman & Mirenda, 2017). D'autres sections suivent une organisation taxonomique et

permettent la création de messages moins prédictibles. Par ailleurs, les premières pages sont dédiées à l'expression de messages rapides et fréquents. Enfin, toutes les sections des dispositifs PODD incluent un vocabulaire associé de manière prévisible pour faciliter la combinaison des symboles entre eux (Beukelman & Mirenda, 2017). De prime abord, les tableaux PODD pourraient sembler complexes pour des communicateurs émergents, mais l'expérience clinique montre que ce système peut être investi par des utilisateurs débutants si les partenaires de communication fournissent une modélisation solide (Cataix-Nègre, 2017). Cette modélisation, pratiquée le plus souvent possible, vise l'instauration d'un bain de langage assisté nécessaire au développement langagier de l'utilisateur de la CAA (Biggs et al., 2019). Les tableaux PODD, très complets, sont justement conçus pour offrir un input langagier solide s'il sont suffisamment utilisés en modélisation (Porter & Cafiero, 2009). Ainsi le partenaire de communication joue-t-il un rôle très important dans l'investissement de ces tableaux.

3.2.2 Tableaux PODD et syndrome d'Angelman.

3.2.2.1 Tableaux PODD et caractéristiques du syndrome d'Angelman.

Malgré la popularité grandissante des tableaux PODD en Europe, des recherches sont encore nécessaires pour étudier l'efficacité de ses différentes stratégies d'organisation sur la communication des personnes n'accédant pas au langage oral (Beukelman & Light, 2020). Or, si les tableaux PODD ne sont que rarement étudiés dans la littérature généralisée au handicap sévère, ils sont absents de la littérature spécifique au SA. Pourtant, les tableaux PODD sembleraient adaptés aux personnes avec le SA sous plusieurs aspects. En premier lieu, leur utilisation pourrait répondre au besoin important d'interaction sociale des personnes avec le SA. En effet, l'usage des tableaux PODD nécessite une relation privilégiée entre la personne avec le SA et le partenaire de communication puisque ce dernier manipule le dispositif selon les items sélectionnés par la personne avec le SA (Porter & Cafiero, 2009). De plus, les tableaux PODD paraissent adaptés aux difficultés de motricité fine rencontrées par les personnes avec le SA. En effet, les méthodes d'accès à ces tableaux varient également selon les capacités motrices et sensorielles de leur utilisateurs (Porter & Cafiero, 2009). Lorsqu'ils ne peuvent pas pointer manuellement, des tableaux PODD par système de balayage ou par saisie des images, par exemple, peuvent être instaurés (Porter & Cafiero, 2009). Par ailleurs, il est reconnu que les individus avec le SA présentent généralement une mémoire visuelle satisfaisante (*Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Syndrome d'Angelman*, 2021), ce qui pourrait faciliter leur appropriation des tableaux PODD.

3.2.2.2 Tableaux PODD et syndrome d'Angelman : deux principaux objectifs.

Les tableaux PODD semblent adaptés aux caractéristiques des personnes avec le SA. En tant qu'outils de CAA, ils présentent plusieurs intérêts dont l'accès à la communication symbolique. De plus, les tableaux PODD sont conçus pour répondre à deux objectifs adaptés

aux difficultés des personnes avec le SA : soutenir et clarifier l'expression des différentes fonctions communicatives et faciliter la combinaison de mots (Porter & Cafiero, 2009).

En premier lieu, les tableaux PODD visent à élargir et clarifier les fonctions communicatives exprimées et ce notamment grâce à la présence d'items à visée pragmatique. Ces pictogrammes symbolisent les fonctions communicatives. Elles peuvent être générales et concerner notamment la gestion de l'information, via, par exemple, l'item « je pose une question », ou plus spécifiques à certains contenus sémantiques tels que l'item « je raconte une blague » (Porter & Cafiero, 2009), qui est spécifique à la dimension de la convention sociale. L'organisation de ces items varie selon les types de classeurs utilisés. Les items pragmatiques présents dans les classeurs ouverts sur une page dirigent les interlocuteurs vers des sections adaptées à la fonction communicative sélectionnée, ce sont alors des « accès pragmatiques ». Les classeurs ouverts sur deux pages présentent les mêmes items mais ils ne redirigent pas l'utilisateur vers des sections adaptées. Celui-ci compose alors son message à l'aide des autres sections. Ces items pragmatiques compensent, auprès des communicateurs émergents, le manque d'indices contextuels normalement permis par l'intonation de la parole (Porter & Cafiero, 2009). En effet, un même pictogramme peut être sélectionné pour un nombre important de raisons. Ainsi, l'accès préalable à la fonction communicative affine l'interprétation du message qui suit (Porter & Cafiero, 2009). De plus, les accès pragmatiques jouent le rôle de liens prédictifs vers les pages de vocabulaire nécessaires à l'expression du message. Ils facilitent ainsi la réalisation de fonctions communicatives variées (Porter & Cafiero, 2009). Les tableaux PODD comportent également des pictogrammes dédiés à la réalisation de messages rapides (Beukelman & Mirenda, 2017). Ces derniers concernent notamment la gestion du feed-back grâce aux items « je n'ai pas compris » ou « ce n'est pas ce que je voulais dire », la gestion des tours via les items « à moi » ou « à ton tour » ou encore la gestion du temps avec, par exemple, l'item « dépêche-toi ». Ces pictogrammes visent à favoriser l'expression de fonctions spécifiques à ces dimensions.

Ainsi, les tableaux PODD, suffisamment utilisés en modélisation par le partenaire de communication pour être investis, pourraient donc permettre aux personnes avec le SA d'accéder plus facilement aux différentes fonctions générales de gestion de l'information et aux fonctions plus spécifiques aux dimensions de gestion du feed-back, des tours, de la convention sociale et du temps.

D'autre part, les tableaux PODD sont conçus pour faciliter la combinaison de mots grâce à l'insertion d'un vocabulaire associé de manière prévisible dans chaque section du dispositif (Porter & Cafiero, 2009). Cette pratique se différencie des organisations purement sémantiques ou grammaticales qui nécessitent d'effectuer des allers-retours entre l'index des catégories et les autres sections pour combiner les mots entre eux (Porter & Cafiero, 2009).

Or, un manque d'efficacité communicative explique en partie la production prédominante de messages à un seul mot chez les utilisateurs de la CAA assistée (Binger & Light, 2007). Les tableaux PODD via l'insertion d'un vocabulaire associé prévisible, offrent la possibilité de combiner des mots au sein d'une même section, ce qui limite le coût cognitif et temporel de navigation. Ce procédé peut faciliter la combinaison de mots auprès des communicateurs émergents mais également auprès des partenaires de communication. En effet, Gayle Porter et son équipe ont noté que les partenaires de communication modélisaient des messages plus longs lorsqu'ils disposaient d'un vocabulaire prédictif associé à chaque section (Porter & Cafiero, 2009). Or, d'après l'étude menée par Binger et Light (2007) la modélisation régulière de la combinaison de symboles via un outil assisté de CAA permettrait aux enfants avec des besoins complexes de communication de développer cette habileté. Les tableaux PODD, régulièrement utilisés en modélisation par les partenaires de communication, pourraient donc rendre la combinaison de mots plus accessible aux personnes avec le SA.

4 Synthèse et formulation des hypothèses

Malgré leur désir d'entrer en interaction avec les autres personnes, les individus avec le SA présentent une communication multimodale qui reste limitée sous plusieurs aspects : une communication majoritairement non symbolique, un faible panel de fonctions communicatives et des combinaisons de mots rarement retrouvées. L'instauration d'une forme de CAA est donc fortement recommandée. Les tableaux PODD, des dispositifs robustes de CAA assistée, paraissent adaptés aux besoins et capacités de communication des personnes avec le SA. Pourtant, ces tableaux sont absents de la littérature spécifique au SA. L'utilisation des tableaux PODD et son effet sur la communication expressive des personnes avec le SA reste inexploré.

Ainsi, quelle est la place et le rôle des tableaux PODD dans la communication multimodale de personnes avec le SA ?

Afin de répondre à ce questionnement, plusieurs hypothèses sont avancées. En premier lieu, les systèmes de CAA, bien qu'acceptés par une grande partie des personnes avec le SA, restent moins fréquemment utilisés que les gestes et les vocalisations. Les gestes et vocalisations devraient donc être privilégiés aux tableaux PODD. Bien que probablement sous-utilisés par rapport aux gestes et vocalisations, les tableaux PODD, devraient néanmoins occuper une place importante dans la communication symbolique des personnes avec le SA qui l'utilisent. Par ailleurs, les tableaux PODD sont conçus pour favoriser l'expression d'un panel varié de fonctions communicatives. Ainsi, les personnes avec le SA devraient parvenir à s'exprimer pour des raisons plus variées que celles observées dans la littérature lorsqu'elles utilisent les tableaux PODD. Enfin, l'insertion d'un vocabulaire prédictif associé au sein des différentes sections des tableaux PODD devrait faciliter la combinaison de mots auprès des personnes avec le SA.

II Méthode

Ce mémoire est en lien avec le projet de recherche ParticipAACtion (ParticipAACtion, 2022). Ce projet vise à répertorier les formes et fonctions communicatives de personnes en situation de handicap complexe sur la base de questionnaires pragmatiques et d'enregistrements audio-visuels. Le projet a fait l'objet d'un avis favorable du Comité d'Éthique pour les Recherches Grenoble Alpes (CERGA). Ainsi, la méthode de ce mémoire se soumet-elle aux contraintes fixées par le projet ParticipAACtion. Une formation aux tableaux PODD, financée par le projet de recherche, a été suivie en octobre 2022.

1 Population

1.1 Critères d'inclusion

Les participants du mémoire ont été recrutés parmi les participants avec le SA inclus dans le projet ParticipAACtion. Ils correspondent donc aux critères d'inclusion déterminés pour le projet. Plusieurs critères d'inclusion ont été définis. Les participants doivent présenter un trouble complexe de la communication et se trouver en situation de handicap sévère. Ils doivent utiliser un ou des moyens de communication alternatifs au langage oral. L'âge des participants est compris entre 3 ans et 40 ans afin de limiter les difficultés associées au développement des personnes avec le SA et à leur vieillissement précoce. Chaque participant doit être accompagné d'un partenaire de communication avec qui il interagit quotidiennement depuis au moins un an. Afin que la langue ne soit pas un frein aux échanges avec l'équipe du projet, les partenaires de communication doivent parler français couramment. Les participants doivent résider en France. De plus, pour répondre aux exigences de ce mémoire, ils doivent utiliser les tableaux PODD en réception et en expression avec leur partenaire de communication. Aucun critère d'exclusion n'a été défini dans le cadre de cette étude.

1.2 Présentation des participants

Quatre participants au projet ParticipAACtion répondent aux besoins de ce mémoire. Ils sont tous de sexe masculin et âgés entre 9 ans et 23 ans. Afin de conserver leur anonymat, les participants seront appelés S01, S02, S03 et S04. Les partenaires de communication impliquées dans ce mémoire sont leur maman respective.

S01 a 23 ans lors de l'enregistrement des premières vidéos. Il présente un SA causé par une délétion sur le chromosome 15 maternel. Les tableaux PODD ont été instaurés lorsqu'il avait 18 ans. Actuellement il utilise un classeur PODD 12. Un visuel de ce type de classeur est présenté en annexe A. Il n'emploie pas d'autres formes de CAA.

S02 a 14 ans lors de l'enregistrement des premières vidéos. Il présente un SA dû à un mécanisme génétique autre que la délétion. Les tableaux PODD ont été instaurés auprès de S02 lorsqu'il avait 7 ans. Ce dernier utilise aujourd'hui un classeur PODD 70. Un visuel de ce type de classeur est présenté en annexe B. S02 emploie également d'autres formes de CAA :

les signes de Makaton et d'autres gestes idiosyncratiques, soit des gestes dont la signification lui est propre.

S03 a 9 ans lors de l'enregistrement des premières vidéos. Il a un SA causé par une délétion sur le chromosome 15 maternel. Il avait 6 ans lorsque les tableaux PODD ont été instaurés. Il possède actuellement un classeur PODD 9. Un visuel de ce type de classeur est présenté en annexe C. Il utilise aussi des Tableaux de Langage Assisté (TLA), et d'autres outils assistés de basse technologie (roue des besoins, échelle des émotions, cahier de vie...).

S04 a 21 ans lors de l'enregistrement des premières vidéos. Il présente un SA dû à mécanisme génétique autre que la délétion. Les tableaux PODD lui ont été proposés lorsqu'il avait 14 ans. Il utilise actuellement un classeur PODD 70. Il emploie d'autres formes de CAA : des signes de Makaton, des gestes idiosyncratiques et commence à utiliser le logiciel Proloquo2Go sur tablette tactile. Ce logiciel n'est pas présent sur les vidéos analysées.

2 Matériel

2.1 Collecte des enregistrements audio-visuels

Ce mémoire repose sur l'analyse de 12 enregistrements audio-visuels fournis par les mamans des participants. Celles-ci devaient filmer des situations d'interaction naturelle entre leur enfant et elles-mêmes. En effet, il est très important que les situations de communication s'inscrivent dans un contexte écologique afin de ne pas sous-estimer les réelles compétences communicationnelles des personnes avec le SA. La maman et la personne avec le SA devaient être visibles et interagir ensemble. De plus, les tableaux PODD devaient être utilisables par les personnes avec le SA tout au long de la vidéo.

Une partie des enregistrements audio-visuels (sept sur les douze) a été réalisée entre juillet et octobre 2021. Dans le cadre de ce mémoire, il a été décidé de sélectionner trois enregistrements par participant afin d'analyser les actes de communication produits dans plusieurs contextes écologiques. Pour obtenir un nombre suffisant d'enregistrements et parce que certains ne respectaient pas les critères d'inclusion, des enregistrements supplémentaires ont été récoltés entre octobre 2022 et février 2023. Afin que l'équipe de recherche comprenne mieux le contexte de réalisation des vidéos, les mamans devaient, pour chaque enregistrement, remplir et renvoyer une « fiche contexte », présentée en annexe D.

2.2 Contenu des enregistrements audio-visuels

Les enregistrements collectés ont été préanalysés par les chercheurs du projet afin de retirer les passages durant lesquels des personnes n'ayant pas signé les formulaires de consentement et de droit à l'image étaient visibles. Afin de limiter le temps dédié à l'analyse des vidéos, la durée d'enregistrement cumulée par participant devait correspondre à une trentaine de minutes environ et ne pas dépasser 40 minutes. Ainsi, pour deux participants, dont la durée cumulée d'enregistrement dépassait 40 minutes, certains passages durant

lesquels peu d'actes de communication étaient produits, toutes modalités confondues, ont été coupés. In fine, trois enregistrements audio-visuels ont été obtenus par participant pour une durée cumulée allant de 28 minutes et 56 secondes à 39 minutes. L'étude de Grieco (2018) s'est également appuyée sur des enregistrements audio-visuels d'une durée de 30 minutes par participant. La durée d'analyse choisie pour ce mémoire paraît donc cohérente en comparaison à l'étude de Grieco qui est, à notre connaissance, la seule étude analysant la communication expressive des personnes avec le SA sur la base d'enregistrements audio-visuels. La période de réalisation, la durée, et l'activité de chaque enregistrement sont présentés dans l'annexe E. De manière à sécuriser les données personnelles des participants, les vidéos analysées dans ce mémoire sont stockées sur un espace disque chiffré, accessible par un mot de passe et qui sera détruit à la fin de ce travail.

3 Procédure

Plusieurs étapes ont été nécessaires pour analyser les données afin de répondre aux hypothèses de travail. Ces étapes sont détaillées ci-après, selon leur ordre de réalisation.

3.1 Entretien avec les parents

En premier lieu, un court entretien a été effectué auprès de toutes les mamans des participants. Ces entretiens ont permis d'obtenir des informations complémentaires non fournies par les enregistrements. Ils questionnent l'âge du participant lorsque le PODD a été instauré, la version utilisée durant les vidéos et l'emploi d'autres formes de CAA (voir description des participants ci-dessus). Les questions posées sont détaillées en annexe F.

3.2 Transcription et annotation des enregistrements audio-visuels

Dans un premier temps, les enregistrements audio-visuels collectés sont compressés et recoupés par les chercheurs responsables du projet. Le son est aussi extrait des fichiers vidéo pour être transcrit sur le logiciel Praat (Boersma & Weenink, 1995). Les vidéos sont ensuite annotées et cotées sur le logiciel ELAN (The Language Archive, 2000).

3.2.1 *Transcription de l'enregistrement audio.*

Les productions orales du participant et de sa maman sont segmentées puis retranscrites depuis le logiciel Praat. La parole est retranscrite essentiellement de manière orthographique. Une convention de transcription est utilisée pour les sons qui ne sont pas de la parole. Les articulations qui ne sont pas transcriptibles orthographiquement sont transcris en phonétique (cf. mots qui n'existent pas, erreurs d'articulations etc.). Les transcriptions obtenues sont ensuite importées dans la grille d'annotation de la vidéo, dans le logiciel ELAN.

3.2.2 *Annotation et cotation.*

L'annotation réfère à la délimitation de l'acte et la cotation à l'attribution d'une valeur caractérisant le comportement sur différents aspects. Ces dernières s'effectuent depuis le

logiciel ELAN. Dans le cadre de ce mémoire, l'acte de communication est défini selon la définition de Wilson, reprise par Buck et VanLear (Bunt et al., 2020) qui expliquent que la communication a lieu lorsque le comportement d'un individu influence le comportement de l'autre. Cette définition large de la communication inclut donc les actions à visée communicative mais également les actions non intentionnelles, qui informent sur l'état interne de la personne (rires, cris, agitation...). La cotation descriptive et fonctionnelle des actes de communication s'effectue à l'aide d'une grille créée par les chercheurs. Parce que les analyses à effectuer pour répondre aux hypothèses posées ne nécessitaient pas l'utilisation de toute la grille, seule une partie a été utilisée. Cette grille est en cours de développement. Dans le cadre de ce mémoire, elle correspond à la 7^{ème} version.

Les quelques passages durant lesquels les participants ne sont pas visibles car hors du champ de la caméra sont annotés sur ELAN. Les actes de communication réalisés sur ces passages ne sont pas analysés.

3.2.2.1 Cotation descriptive.

La cotation descriptive répertorie les modalités utilisées par les participants pour communiquer. Pour cela, la partie du corps permettant la réalisation de l'acte de communication est sélectionnée et une modalité de communication lui est attribuée. Les parties du corps analysées ont été limitées aux bras et mains, à la tête et à la sphère orale. Les modalités de communication cotées sont détaillées en annexe G. Elles correspondent à des sons oraux, des actions sur les tableaux PODD, des actions sur d'autres outils de CAA, des actions autres (sur soi, sur autrui, sur un objet), des gestes, et des mouvements autres soit des stéréotypies ou des changements de position. La notion de geste et ses différentes composantes sont peu explicitées dans la littérature spécifique au SA, ce qui limite l'interprétation de leur niveau de symbolisme. La grille d'annotation s'appuie sur les classifications de McNeill (1996) et de Kendon (McNeill, 1996). Elle inclut des gestes non symboliques : les gestes de pointage aussi appelés « gestes déictiques », et les gestes de battements qui soulignent l'importance d'un énoncé. Elle comporte aussi des gestes symboliques : les pantomimes ou mimes, les gestes représentatifs iconiques, qui ont un lien de forme ou de fonction avec le message véhiculé, les gestes représentatifs autres, et les gestes conventionnels, établis selon un code sociétal commun. Les signes correspondent au niveau de geste le plus avancé. Or, la distinction entre gestes conventionnels et signes n'étant pas toujours évidente, les chercheurs du projet ParticipAACtion ont décidé de les traiter indifféremment. C'est pourquoi les signes ne sont pas cotés à part des gestes conventionnels dans le cadre de ce mémoire. Enfin, les actions produites sur les tableaux PODD et les autres outils de CAA sont cotées spécifiquement (cf. annexe G). Cela permet de distinguer les pointages d'icônes, actes symboliques, des actions non symboliques (ouvrir le classeur...).

3.2.2.2 Cotation fonctionnelle.

La cotation fonctionnelle consiste en l'attribution des fonctions communicatives aux actes de communication annotés en amont. Une dimension communicative, soit une catégorie de contenu sémantique, est d'abord attribuée à chaque acte de communication. Par la suite, une fonction communicative est sélectionnée. Les chercheurs se sont appuyées sur la classification des fonctions communicatives décrites dans la norme ISO/DIS 24617-2 :2020 (ISO, 2020). La fonction attribuée peut être générale ou spécifique à la dimension communicative cotée précédemment. Dans le cadre de cette étude, une fonction communicative générale a été ajoutée à celles décrites dans la norme ISO/DIS 24617-2 :2020, « l'expression d'émotion ». Cette fonction concerne les actions informatives, exclusivement des rires et mouvements d'agitation, produits par les participants et témoignant d'un certain état émotionnel. Les fonctions communicatives générales et spécifiques cotées dans le cadre de ce mémoire sont détaillées en annexe H. Pour chaque acte de communication est ensuite sélectionné un type de signal. Les différents types de signaux sont décrits en annexe I. Cette dernière étape détermine si l'acte de communication est non symbolique ou symbolique et, le cas échéant, s'il résulte ou non d'une combinaison de symboles.

3.3 Analyse des données en lien avec les hypothèses opérationnelles

Toutes les données récoltées depuis le logiciel ELAN sont ensuite importées sur Excel. L'analyse des données est réalisée à l'aide de tableaux croisés dynamiques. Ces dernières ont été croisées afin 1) de comparer la proportion des actes de communication symboliques et non symboliques produits grâce aux tableaux PODD et aux autres modalités de communication 2) d'objectiver et de comparer les fonctions communicatives réalisées via les tableaux PODD et les autres modalités de communication. Il s'agit donc de statistiques descriptives analysées individuellement pour chaque participant afin de répondre aux hypothèses opérationnelles présentées dans le Tableau 1.

Tableau 1

Hypothèses opérationnelles

Hypothèse 1	Les participants devraient produire une plus grande proportion de gestes et de sons oraux que d'actions sur leurs tableaux PODD.
Hypothèse 2	Les tableaux PODD devraient augmenter le nombre d'actes de communication symboliques produits par chaque participant.
Hypothèse 3	Les tableaux PODD devraient favoriser l'expression de fonctions communicatives peu observées dans la littérature sur le SA. Ainsi, les actes communicatifs ayant pour fonction de gérer l'information ou encore une fonction spécifique de gestion du feed-back, des tours, du temps et de convention sociale devraient être exprimés majoritairement via l'usage des tableaux PODD.
Hypothèse 4	Les tableaux PODD devraient permettre la réalisation de combinaisons de symboles qui ont été rarement observées dans la littérature sur le SA.

III Résultats

Les résultats présentent d'abord la répartition des différents types de modalités impliquées dans la réalisation des actes de communication de chaque participant. Dans un second temps, la répartition des fonctions communicatives réalisées via les tableaux PODD en comparaison aux autres modalités de communication est présentée pour chaque participant. Enfin, les combinaisons de symboles produites sont détaillées.

1 Nombre d'actes de communication produits par modalité et par fonction

Tableau 2

Nombre d'actes de communication produits par modalité et par participant

Modalité de communication	S01	S02	S03	S04	Total
action autre (sur soi, autrui, ou objet)	15	13	26	9	63
action autre et son oral	8	5	2	4	19
action sur CAA autre	0	0	2	15	17
action sur CAA autre et son oral	0	0	0	3	3
action sur PODD	32	94	40	46	212
action sur PODD et son oral	9	15	0	5	29
geste	5	78	37	113	233
geste et son oral	6	57	0	17	80
mouvement autre (agitation, changement de position)	9	0	16	18	43
mouvement autre et son oral	8	1	6	7	22
son oral	55	58	16	25	154
Total	147	321	145	262	875
Durée actes cumulés (mm : ss)	09 : 06	14 : 44	09 : 40	11 : 17	44 : 47
Nombre d'actes par minute	4,9	8,4	4,6	9	6,8

D'après le Tableau 2, 875 actes de communication ont été annotés et cotés pour une durée cumulée de 44 minutes et 47 secondes. Certains actes de communication ne concernent qu'une modalité de communication, et d'autres sont multimodaux car composés d'un son oral et d'une autre modalité de communication. Le calcul du nombre d'actes par minute n'inclut pas les passages durant lesquels les participants étaient hors du champ de la caméra. Le nombre d'actes de communication réalisé par chaque participant est hétérogène. S01 et S03 ont produit respectivement 147 et 145 actes de communication, soit 4,9 actes et 4,6 actes par minute. S04 a produit 262 actes de communication, soit 9 actes par minute et S02 a réalisé 321 actes de communication soit 8,4 actes par minute.

L'intitulé « action sur CAA autre » concerne les actions réalisées sur un outil de CAA autre que les tableaux PODD. S03 a utilisé une roue des émotions pour produire deux actes de communication et S04 s'est servi d'un TLA pour réaliser 18 actes de communication.

Tableau 3

Nombre d'actions symboliques et non symboliques réalisées sur les tableaux PODD

Type action PODD	S01	S02	S03	S04	Total
action PODD symbolique	35	105	37	50	227
action PODD non symbolique	6	4	3	1	14
Total	41	109	40	51	241

Les résultats du Tableau 3 indiquent que sur les 241 actes de communication réalisés grâce aux tableaux PODD (accompagnés ou non d'un son oral) par tous les participants, 227 sont symboliques et correspondent à un pointage de pictogramme et 14 ne sont pas symboliques et concernent, par exemple, le fait de fermer le classeur (cf annexe G).

Tableau 4

Nombre d'actes de communication réalisés par fonction et par participant

Fonction communicative	S01	S02	S03	S04	Total
demande d'action	55	67	48	22	192
exprime une émotion	64	30	35	47	176
répond à une question	7	56	33	74	170
donne une information	4	92	8	59	163
gestion du contact social	14	55	17	35	121
demande une information	2	7	0	16	25
feed-back positif	1	5	2	4	12
salut l'interlocuteur	0	2	0	0	2
exprime de l'empathie	0	0	2	0	2
interrompt le tour de parole	0	1	0	0	1
feed-back négatif	0	1	0	0	1
impossible de décider	0	5	0	5	10
Total	147	321	145	262	875

D'après le Tableau 4, parmi les 875 actes de communication produits par tous les participants les fonctions les plus retrouvées sont générales, à l'exception de la fonction spécifique à la gestion du contact social qui est très retrouvée. Parmi les actes produits, 192 actes correspondent à des demandes d'action envers l'interlocuteur et 176 actes sont des expressions d'émotion. De plus, 170 actes correspondent à des réponses aux questions, 163 actes à des dons d'information spontanés aussi appelés « commentaires » et 25 à des demandes d'information ou questions portant sur l'information.

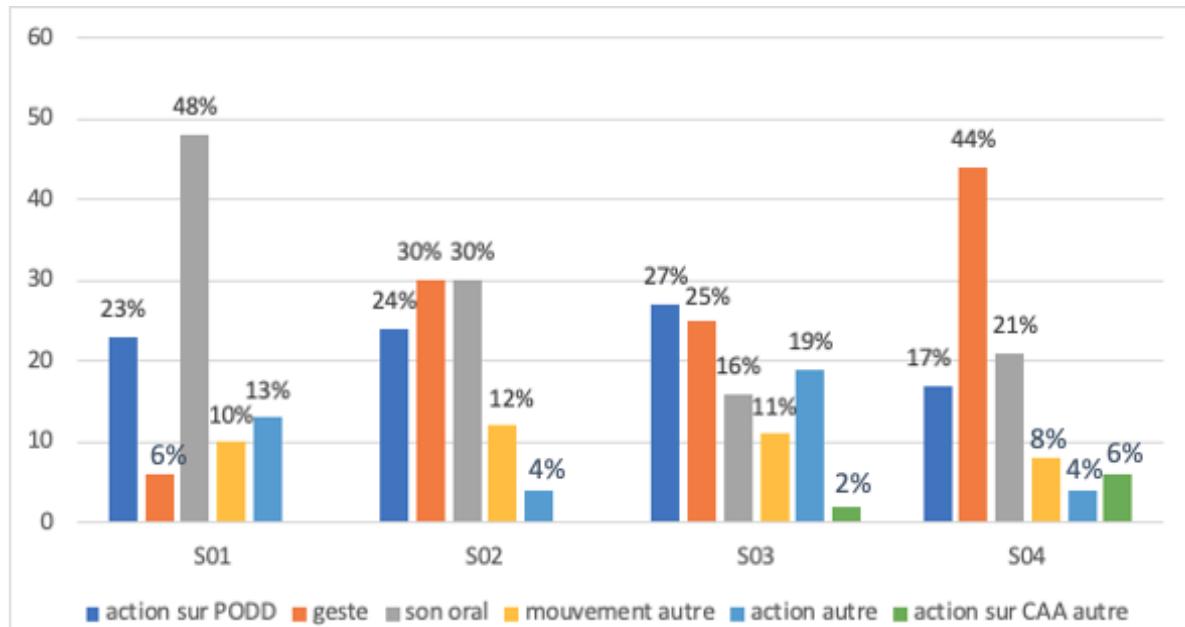
Parmi les fonctions spécifiques à des dimensions de communication, 121 actes correspondent à la fonction de gestion du contact social. Ces dernières concernent les actes qui visent l'établissement ou la rupture du contact social, et le fait d'attirer l'attention de l'autre. Les feed-back positifs, qui confirment la réception du message, ne concernent quant-à-eux que 12 actes de communication. Par ailleurs, l'expression de sympathie et le fait de saluer (associés à la dimension de convention sociale), le feed-back négatif, soit le fait d'indiquer à l'autre que son message n'a pas été compris ou qu'il n'a pas compris le message, et l'interruption du tour de parole, ne concernent chacun pas plus de 3 actes de communication, tous participants confondus.

Enfin, aucune fonction communicative n'a pu être attribuée à 10 actes. Ces derniers concernent des pointages de pictogrammes réalisés par S02 et S04 sur les dispositifs de CAA. Les mamans des deux participants n'avaient alors pas subvocalisé le pictogramme pointé. Ce dernier n'étant pas reconnaissable sur l'enregistrement audio-visuel, il était impossible de déduire l'intention de communication du participant.

2 Différentes modalités de communication et place des tableaux PODD

Figure 1

Répartition (en %) des modalités de communication employées par chaque participant



Par souci d'interprétabilité, dans la Figure 1, les actes de communication multimodaux, sont comptabilisés dans les catégories unimodales correspondantes. Par exemple, un acte de communication multimodal composé d'un son oral et d'un geste est comptabilisé deux fois : une fois dans la catégorie « geste » et une fois dans la catégorie « son oral ».

S01 produit une majorité de sons oraux. Les actions sur les tableaux PODD (35 symboliques et 6 non symboliques) représentent 23% du nombre de modalités de communication, les actions et mouvements autres correspondent respectivement à 13% et 10% du nombre de modalités de communication, tandis que les gestes, peu produits concernent moins de 10% du nombre de modalités de communication.

S02 produit une majorité de gestes et de sons oraux qui représentent chacun 30% du nombre de modalités de communication, les actions sur ses tableaux PODD (dont 105 sont symboliques et 4 sont non symboliques) concernent tout de même 24% du nombre de modalités de communication. Les mouvements autres, moins retrouvés, ne représentent que 12% du nombre de modalités de communication et les actions autres moins de 10%.

S03 produit une majorité d'actions sur ses tableaux PODD (dont 37 sont symboliques et 3 sont non symboliques) et de gestes, ils représentent respectivement 27% et 25% du nombre de modalités de communication. Les actions autres, sons oraux et mouvements autres concernent respectivement 19%, 16% et 11% du nombre de modalités de communication.

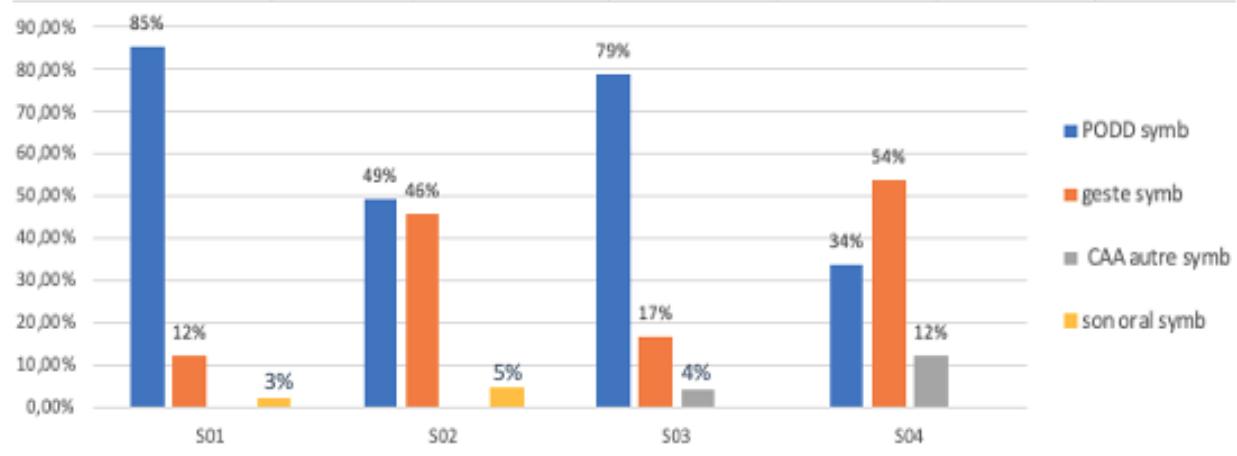
S04 produit une grande majorité de gestes. Les sons oraux et actions sur ses tableaux PODD (dont 50 sont symboliques et une est non symbolique) représentent 21% et 17% du

nombre de modalités de communication. Les mouvements autres, actions autres et actions sur CAA autres représentent moins de 10% du nombre de modalités de communication.

3 Actes de communication symboliques et place des tableaux PODD

Figure 2

Répartition (en %) des actes de communication symboliques par modalité et par participant



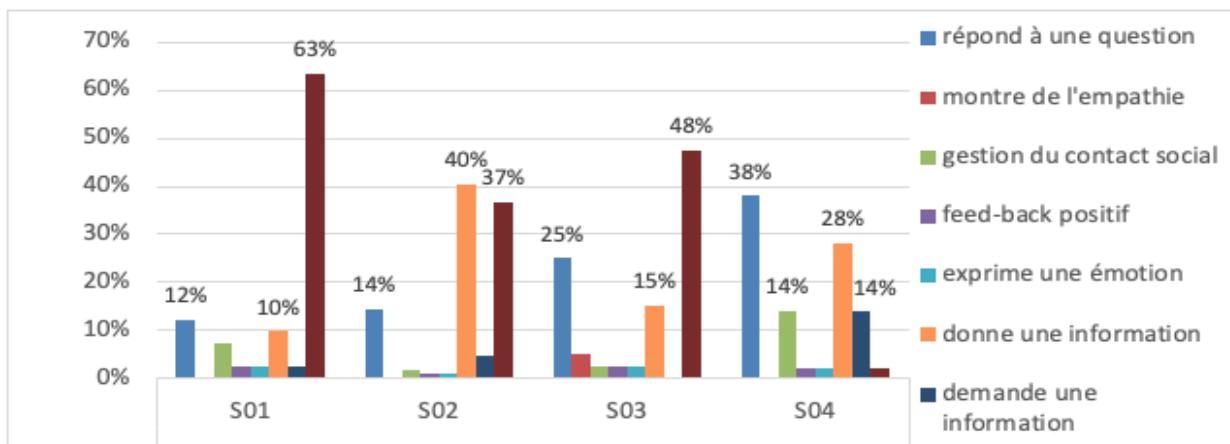
D'après la Figure 2, les participants ont utilisé leurs tableaux PODD, des gestes, d'autres dispositifs de CAA et des sons oraux pour produire des actes de communication symboliques.

S01 et S03 réalisent une grande majorité, soit respectivement 85% et 79% de leurs actes de communication symboliques, via leurs tableaux PODD. S01 a oralisé un seul mot, /mama/, qui signifiait « maman » et les gestes symboliques réalisés par les deux participants se limitaient aux signes associés à « oui ». S02 réalise une proportion quasi identique (49% et 46%) de gestes symboliques et d'actes symboliques sur ses tableaux PODD. S04 utilise des gestes pour 54% des actes de communication symboliques et ses tableaux PODD pour seulement 34% des actes de communication symboliques.

4 Fonctions communicatives réalisées avec les tableaux PODD

Figure 3

Répartition (en %), par participant, des fonctions communicatives exprimées via les tableaux PODD



Les résultats présentés dans la Figure 3 indiquent que les participants communiquent via leurs tableaux PODD pour trois principales raisons : demander à l'autre de réaliser une action, donner une information et répondre à une question posée. Par ailleurs les fonctions d'expression des émotions, et celles plus spécifiques à des dimensions de communication soit le feed-back positif et l'expression de sympathie concernent moins de 10% des actions réalisées par les participants sur leurs tableaux PODD.

S01 produit surtout des demandes d'action via ses tableaux PODD, elles représentent 63% de ses actes de communication, soit 26 actes sur 41. Celui-ci émet des réponses aux questions et des commentaires mais ils restent minoritaires (ils représentent respectivement 12% et 10% des actions réalisées sur, soit 5 et 4 actes).

S02 exprime majoritairement des commentaires (soit 42 actes sur 104) via ses tableaux PODD. Les demandes d'action, s'élevant au nombre de 38, constituent plus d'un tiers de ses actes de communication. Les réponses aux questions, moins retrouvées, représentent 14% de ses actes de communication, soit 15 actes.

S03 réalise une majorité de demandes d'action - soit 19 actes sur 40 - depuis ses tableaux PODD. Les réponses aux questions, s'élèvent au nombre de 10 et représentent donc un quart de ses actes de communication. Les commentaires, plus rarement retrouvés concernent 15% de ses actes de communication, soit 6 actes.

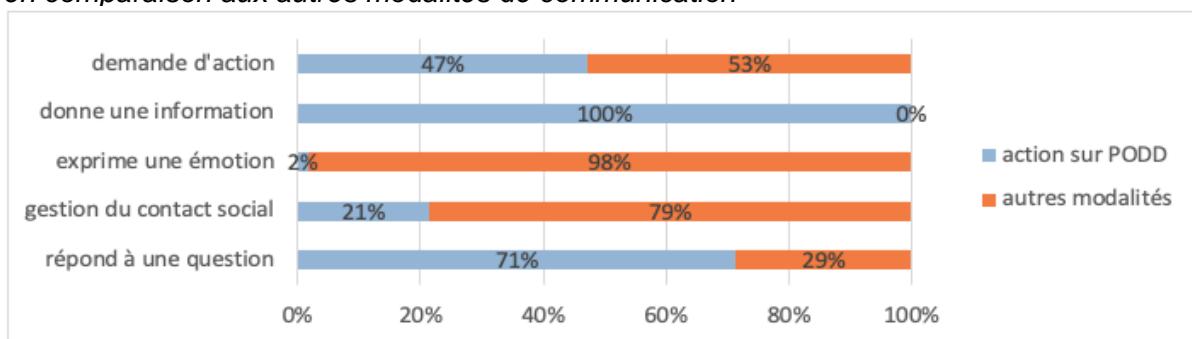
S04 exprime surtout des réponses aux questions (19 sur 50) et des commentaires (14) via ses tableaux. La demande d'information et l'expression des émotions concernent chacune 14% des actions sur les tableaux PODD, soit 7 actes. Ces intentions de communication sont peu retrouvées chez les autres participants. Contrairement aux autres participants, S04 a émis une seule demande d'action avec ses tableaux PODD.

5 Fonctions communicatives réalisées avec les tableaux PODD en comparaison aux autres modalités de communication

Pour les Figures 4, 5, 6 et 7, par souci d'interprétabilité, seules les intentions de communication exprimées 3 fois ou plus par chaque participant sont comptabilisées.

Figure 4

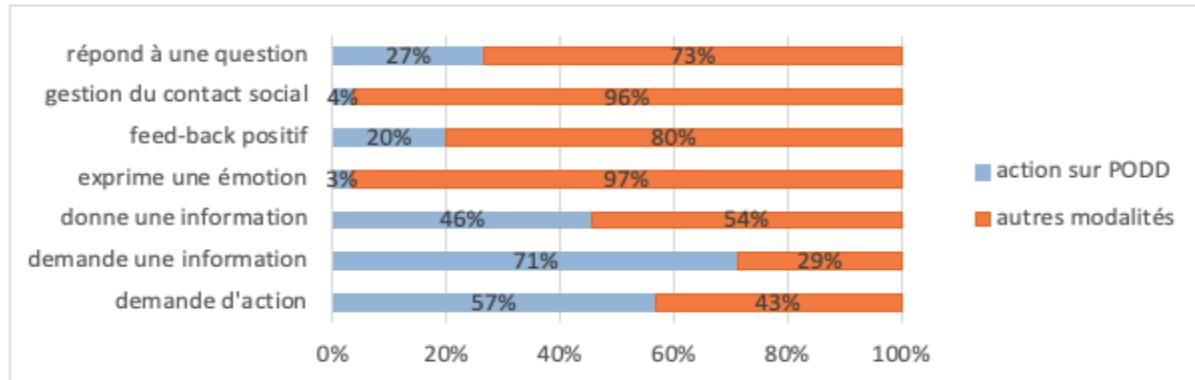
Répartition (en %) des fonctions communicatives exprimées par S01 via son classeur PODD en comparaison aux autres modalités de communication



D'après la Figure 4, S01 produit la grande majorité des fonctions d'expression des émotions et de gestion du contact social depuis ses modalités de communication autres que les tableaux PODD. Les demandes d'action sont aussi bien réalisées via ses autres modalités de communication que via ses tableaux PODD. Les fonctions d'échange de l'information sont majoritairement exprimées depuis ses tableaux PODD. En effet, ce dernier a permis l'expression de la totalité des commentaires et de 71% des réponses aux questions.

Figure 5

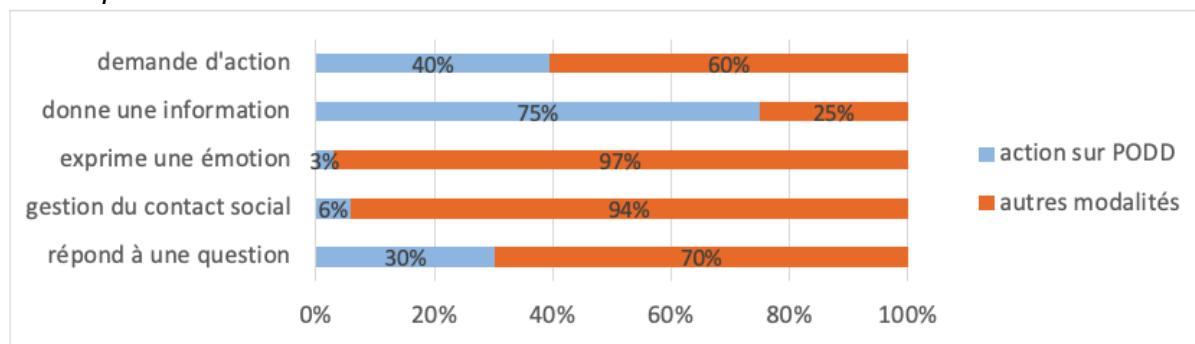
Répartition (en %) des fonctions communicatives exprimées par S02 via son classeur PODD en comparaison aux autres modalités de communication



La Figure 5 montre que S02 exprime ses émotions et gère le contact social majoritairement avec ses modalités de communication autres que les tableaux PODD. Ces autres modalités ont aussi permis l'expression de 80% des feed-back positifs et de 73% des réponses aux questions. Par ailleurs, 71% des demandes d'information sont émises depuis ses tableaux PODD. Les demandes d'action et les commentaires sont autant réalisés via ses tableaux PODD que via ses autres modalités de communication.

Figure 6

Répartition (en %) des fonctions communicatives exprimées par S03 via son classeur PODD en comparaison aux autres modalités de communication

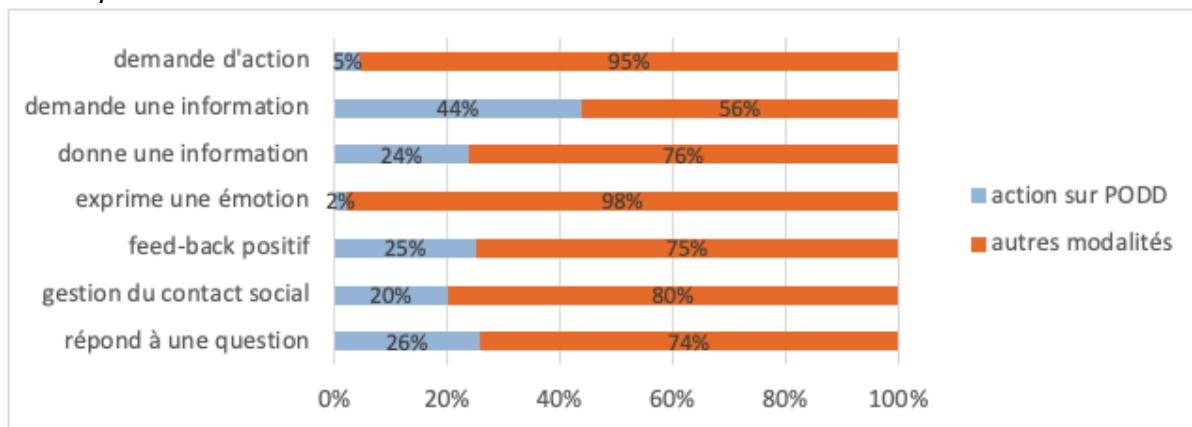


D'après la Figure 6, S03 réalise 75% de ses commentaires, soit 6 actes, avec ses tableaux PODD. Celui-ci a, par exemple, signifié qu'il appréciait les câlins en pointant le pictogramme « bien », ou encore qu'il souhaitait parler d'autre chose en pointant le pictogramme « autre chose ». A contrario, 60% des demandes d'action, soit 29 actes, 97% des actes d'expression des émotions, soit 34 actes, 70% des réponses aux questions, soit 23

actes, et 94% des actes de gestion du contact social, soit 16 actes, sont exprimés avec les autres modalités de communication.

Figure 7

Répartition (en %) des fonctions communicatives exprimées par S04 via son classeur PODD en comparaison aux autres modalités de communication



D'après la Figure 7, les intentions de communication de S04 sont toutes majoritairement émises avec des modalités de communication autres que les tableaux PODD. Même s'il n'est pas privilégié, ce dernier permet tout de même la réalisation d'une partie des fonctions de gestion de l'information. En effet, 44% des demandes d'information (soit 7 actes sur 16), 26% des réponses aux questions (soit 19 actes sur 55) et 24% des commentaire (soit 14 actes sur 55) sont exprimés via les tableaux PODD. Néanmoins, les feed-back positifs ($n=4$), les actes de gestion du contact social ($n=35$), les demandes d'action ($n=22$) et les expressions d'émotion ($n=47$), sont très majoritairement, voire exclusivement, exprimés avec les autres modalités de communication.

6 Combinaisons de symboles réalisées par modalité de communication

Bien que tous les participants aient produit des actes de communication symboliques, seul S02 a combiné des symboles entre eux pour communiquer. Ce dernier n'a cependant produit, sur 321 actes de communication, que 4 combinaisons de symboles : 3 combinaisons de pictogrammes avec ses tableaux PODD et une combinaison de gestes symboliques. Les combinaisons de pictogrammes concernent des demandes d'action pour obtenir à manger. Ces combinaisons n'étaient pas spontanées, S02 les a réalisées sur demande de sa maman. En effet, cette dernière précise, lors de l'un des enregistrements, qu'elle cherche à apprendre l'utilisation de la préposition « sur » à son fils via les tableaux PODD. S02 a produit : « sur pain », « crème d'amande pain », « crème d'amande sur pain », soit deux combinaisons de deux symboles et une combinaison de trois symboles. Par ailleurs, il a spontanément combiné deux gestes pour réaliser le commentaire « école infirmier ».

IV Discussion

1 Recontextualisation

Les personnes avec le SA présentent une communication expressive multimodale limitée sur plusieurs aspects : la majorité des personnes avec le SA utilise essentiellement des moyens de communication non symboliques, communique pour des raisons peu variées et ne combine pas de symboles entre eux. L'instauration de formes de CAA est ainsi fortement recommandée auprès des personnes avec le SA. Le système PODD est un des systèmes de CAA robuste actuellement utilisé par certaines familles. Il présente des caractéristiques adaptées aux personnes avec le SA et est conçu pour faciliter l'expression d'un panel large de fonctions communicatives et la combinaison de symboles.

L'étude a analysé la communication multimodale de quatre personnes avec le SA filmées en interaction avec leur partenaire de communication. En premier lieu, cette étude vise à répertorier les formes de communication des participants afin de mieux comprendre la place des tableaux PODD dans leur communication multimodale. Il est alors attendu que les gestes et les sons oraux soient les modalités de communication les plus utilisées par les participants et que les tableaux PODD augmentent le nombre d'actes de communication symboliques produits. Dans un second temps, l'étude vise à répertorier les fonctions communicatives réalisées par les participants via leurs différentes modalités de communication. L'objectif est alors d'évaluer si les tableaux PODD favorisent l'expression de fonctions peu retrouvées dans la littérature spécifique au SA en comparaison aux autres modalités de communication. Enfin, cette étude cherche à répertorier les combinaisons de symboles réalisées afin de comprendre si les tableaux PODD facilitent leur production.

2 Analyse des résultats et mise en lien avec la littérature

2.1 Place des tableaux PODD dans la communication multimodale

Les gestes, les sons oraux et les actions sur les tableaux PODD correspondent aux formes de communication les plus réalisées par les quatre participants. Cependant, les actions réalisées sur les tableaux PODD occupent une place hétérogène dans la communication des participants. En termes de proportion d'actes, le PODD arrive en deuxième position pour S01 et S04 sur les vidéos analysées. S01 produit beaucoup plus de sons oraux que d'actions sur les tableaux PODD et S04 favorise l'usage des gestes en comparaison aux tableaux PODD. Ces observations sont cohérentes avec la littérature qui rapporte que les gestes et les sons oraux occupent une place importante dans la communication des personnes avec le SA, et ce même lorsqu'elles utilisent des formes avancées de CAA assistée (Pearson et al., 2019).

Cependant, en ce qui concerne S02, la proportion d'actions sur les tableaux PODD (24%) n'est pas si éloignée de celle des gestes et des sons oraux (30%). De plus, S03 réalise plus d'actions sur les tableaux PODD que de gestes. Il subsiste donc une certaine variabilité

selon les participants qui pourrait être en partie liée aux comportements de communication des partenaires de communication. En effet, les comportements de communication des personnes utilisant une forme de CAA dépendent en partie des opportunités de communication fournies par leurs partenaires de communication (Maillart & Fage, 2020).

Par ailleurs, comme attendu, les tableaux PODD ont augmenté le nombre d'actes symboliques produits par tous les participants durant les vidéos. Néanmoins, les tableaux PODD occupent une place variable dans la communication symbolique des participants. Les pointages de pictogrammes sur les tableaux PODD représentent la grande majorité des actes de communication symboliques produits par S01 et S03. En dehors des tableaux PODD, ces derniers ont produit très peu d'actes de communication symboliques soit quelques gestes idiosyncratiques associés à « oui » et S01 a oralisé le mot /mama/ qui signifie « maman ». Ce constat est cohérent avec la littérature qui rapporte que les personnes avec le SA utilisent majoritairement des formes de communication non symboliques (Pearson et al., 2019).

A contrario, les actes de communication symboliques de S02 résultent aussi bien d'actions sur son classeur PODD que de gestes symboliques (conventionnels, idiosyncratiques et signes de Makaton). Ces derniers occupent même une place plus importante que les tableaux PODD au sein de la communication symbolique de S04. Ainsi, même s'ils augmentent le nombre d'actes symboliques produits, les tableaux PODD sont presque autant utilisés que les gestes symboliques pour S02 et bien moins utilisés que les gestes symboliques pour S04. Contrairement aux autres participants, S02 et S04 produisent des signes de Makaton et ont développé un répertoire important de gestes symboliques idiosyncratiques, laissant présager une plus grande facilité à produire des gestes symboliques. Cette différence inter-individuelle semble particulièrement liée à l'étiologie génétique du syndrome. En effet, S02 et S04 présentent un SA causé par un mécanisme génétique autre que la délétion, tandis que S01 et S03 ont une forme de SA avec délétion. Or, la littérature s'accorde à dire que les personnes sans délétion utilisent plus de gestes symboliques que les personnes avec délétion (Calculator, 2013; Didden et al., 2004, 2009; Gentile et al., 2010).

2.2 Rôle des tableaux PODD dans l'expression des fonctions communicatives

Durant les vidéos, les participants communiquent via leur classeur PODD pour trois raisons principales : demander à l'autre de réaliser une action, commenter et répondre à une question posée. La demande d'action est la fonction communicative la plus retrouvée dans le SA (Duker et al., 2002; Quinn & Rowland, 2017), il est donc cohérent que cette intention de communication soit particulièrement exprimée. Les commentaires et les réponses aux questions sont, après les demandes d'action, les fonctions communicatives les plus exprimées par les participants. Ainsi, tous les participants ont émis des fonctions d'échange de

l'information depuis leur classeur PODD, fonctions normalement peu exprimées par les personnes avec le SA (Duker et al., 2002; Quinn & Rowland, 2017).

Néanmoins, durant les vidéos, S02 et S04 communiquent déjà pour des raisons peu rapportées dans littérature – échange d'information et émission de feed-back positifs – avec leurs autres modalités de communication. L'étiologie génétique de leur SA pourrait expliquer la richesse de ce panel communicatif, étant donné que, d'après Didden (2009), les personnes sans délétion communiquent pour des raisons plus variées que les personnes avec délétion. Ainsi, durant les vidéos, les tableaux PODD n'ont pas particulièrement favorisé, auprès de S02 et S04, l'expression de fonctions de gestion de l'information.

De plus, durant les vidéos, les tableaux PODD n'ont pas particulièrement soutenu auprès des quatre participants la réalisation de fonctions spécifiques de gestion du feed-back, des tours, du temps et de convention sociale. En effet, seule la fonction de feed-back positif a été exprimée 3 fois ou plus par S02 et S04. La fonction de feed-back négatif et les fonctions spécifiques à la gestion des tours, du temps et de la convention sociale ont été produites moins de 3 fois, tous participants confondus. Ces fonctions ayant été très peu observées, toutes modalités de communication confondues, il est impossible de déterminer le rôle des tableaux PODD dans leur expression. Ces fonctions n'ayant, à notre connaissance, pas été précédemment décrites dans la littérature spécifique au SA, leur expression auprès des personnes avec le SA en général n'est pas connue.

Par ailleurs, durant les vidéos, S03 réalise la plupart de ses commentaires depuis les tableaux PODD mais 70% des réponses aux questions via ses autres modalités de communication. Cette proportion est influencée par une tâche réalisée au cours de l'un des enregistrements audio-visuels. En effet, S03 pointait, en réponse aux questions de sa maman, des éléments présents sur les illustrations d'un album. La tâche et le comportement de communication de la maman participent à expliquer la surutilisation des autres modalités, en l'occurrence le geste de pointage, en réponse aux questions posées. Il est donc possible que les tableaux PODD favorisent l'expression de fonctions de gestion de l'information auprès de ce participant, néanmoins, étant donné les résultats obtenus, il est impossible de confirmer cette hypothèse.

Durant les vidéos, S01 produit la majorité des expressions d'émotion et des actes gestion du contact social via des modalités autres que les tableaux PODD. Ce sont des intentions de communication couramment exprimées par les personnes avec le SA (Didden et al., 2004, 2009; Duker et al., 2002; Quinn & Rowland, 2017). Par ailleurs, deux fonctions de gestion de l'information – commentaires et réponses aux questions – sont très majoritairement exprimées via les tableaux PODD. Ainsi, comme attendu, durant les vidéos, les tableaux PODD ont favorisé auprès de S01 la réalisation de fonctions de gestion de l'information.

Toutefois, il est impossible de prouver, dans le cadre de cette étude, que l'organisation pragmatique des tableaux PODD, qui vise à favoriser l'expression d'un large panel de fonctions communicatives, soit à l'origine de la réalisation de ces actes de gestion de l'information. De plus, l'organisation pragmatique devait également favoriser l'expression de fonctions plus spécifiques à certaines dimensions telles que les feed-back ou les gestions du tour de parole, pourtant ces dernières n'ont pas été retrouvées.

En outre, il est possible que l'accès à de plus larges possibilités de communication symbolique ait suffi à favoriser, auprès de S01, l'expression de fonctions de gestion de l'information. En effet, ces fonctions nécessitent la maîtrise d'une communication conventionnalisée entre les interlocuteurs pour être exprimées (Quinn & Rowland, 2017). De plus, le commentaire, une des fonctions de gestion de l'information, fait nécessairement appel à des modalités de communication symboliques (Quinn & Rowland, 2017).

De surcroît, le niveau de modélisation des mamans pourrait avoir influencé les fonctions communicatives émises par les participants. En effet, le rôle des partenaires de communication est primordial dans l'investissement des tableaux PODD (Porter & Cafiero, 2009). De plus, selon la méta-analyse de Biggs et al. (2018), l'apport d'un modèle de communication riche permet aux personnes avec des besoins complexes de communication de s'exprimer pour des raisons plus variées.

2.3 Rôle des tableaux PODD dans la combinaison de symboles

Durant les vidéos, seul S02 a combiné des symboles pour communiquer. Étant donné que très peu de personnes avec le SA parviennent à associer des symboles (Quinn & Rowland, 2017), il est cohérent que les participants ne produisent pas ou peu de combinaisons de symboles via des modalités de communication autres aux tableaux PODD. Cependant, il était attendu que les tableaux PODD, conçus pour faciliter la combinaison de pictogrammes (Porter & Cafiero, 2009), permettent la réalisation de combinaisons de symboles durant les vidéos, ce qui n'a pas été le cas pour S01, S03 et S04. Il faut tout de même considérer ces résultats avec prudence étant donné le nombre et la durée limités des enregistrements. Il est possible que certains participants parviennent à combiner des mots entre eux dans certaines situations non filmées par les partenaires de communication.

S02, quant-à-lui, n'a produit que 4 combinaisons de symboles : 3 combinaisons de pictogrammes depuis son classeur PODD et une combinaison de gestes symboliques. Toutes les combinaisons de pictogrammes produites, signifiant « sur pain », « crème d'amande pain », « crème d'amande sur pain », ont été réalisées grâce à l'insertion du vocabulaire prédictif au sein d'une même page (Porter & Cafiero, 2009). Il semble donc que la limitation du coût cognitif et temporel de navigation ait facilité les combinaisons de mots. Toutefois, ces combinaisons de symboles n'étaient pas spontanées, elles s'inscrivaient dans le cadre de

l'apprentissage du concept « sur ». De plus, le nombre de combinaisons produites reste très faible. Il est donc impossible d'affirmer que les tableaux PODD favorisent, auprès de S02, la combinaison de symboles.

3 Limites et perspectives

Cette étude se heurte à un certain nombre de limites.

En premier lieu, elle repose sur l'analyse des actes de communication de quatre sujets seulement. En effet, le nombre de personnes avec le SA qui utilisent des tableaux PODD reste très restreint, limitant les possibilités de recrutement. En outre, les formes et fonctions communicatives retrouvées ne sont pas forcément représentatives de l'ensemble de la population des personnes avec le SA. Par ailleurs, bien que certaines tendances aient été constatées chez les participants selon leur étiologie génétique, leur nombre reste trop faible pour confirmer avec certitude ces profils de communication.

De plus, en raison du temps très élevé nécessaire à la transcription et à l'annotation, seulement trois vidéos d'une durée totale de 30 minutes environ ont été analysées pour chaque participant. Le nombre et la durée des enregistrements audio-visuels restent limités. Ainsi, les tâches réalisées tout comme l'état de forme et les besoins de communication de la personne avec le SA au moment de l'enregistrement impactent les comportements de communication obtenus. Les actes et intentions de communication relevés pour chaque participant ne sont donc pas forcément représentatifs de leurs habitudes et possibilités de communication. Une future étude, qui inclurait des durées d'enregistrement bien supérieures, obtiendrait certainement des résultats plus robustes.

Par ailleurs, le principe de ce projet repose sur l'analyse d'enregistrements audio-visuels filmés par les partenaires de communication. Or, il est probable que les comportements des mamans et des participants, qui se savent filmés, diffèrent de leurs comportements de communication habituels. La maman de S02 explique justement, dans la « fiche contexte » associée à l'un des enregistrements, que son comportement a été influencé par la présence de la caméra. Celle-ci écrit notamment le commentaire suivant : « j'ai posé des questions pour le faire réagir et utiliser son PODD, j'avoue que dans un contexte non filmé, je n'aurai probablement pas posé autant de questions qui font un peu test de ses capacités ». De plus, les mamans pouvaient sélectionner les enregistrements audio-visuels filmés, sur la base de critères personnels, et n'envoyer qu'une partie d'entre eux aux chercheurs du projet ParticipAACtion, ce qui limiterait le caractère écologique de l'étude.

En outre, il existe un biais lié à la subjectivité de l'annotation des fonctions communicatives. En effet, annoter une fonction communicative revient à interpréter l'intention exprimée par la personne qui communique. Quelquefois cette intention peut être clairement exprimées mais d'autres fois elle est plus difficile à comprendre pour une personne non

experte du comportement communicatif de la personne avec le SA. C'est pourquoi, l'annotation des fonctions communicatives des participants s'est basée sur les réponses des mamans, expertes de la communication de leur enfant. En dépit de cela, certaines pourraient avoir été mal interprétées, faussant légèrement les résultats obtenus.

De plus, le manque d'harmonisation des classifications des fonctions communicatives a rendu la comparaison avec les études antérieures difficile. En effet, selon les études, des mêmes appellations de fonctions communicatives ne concernent finalement pas les mêmes intentions communicatives. La prise en compte de l'intentionnalité et ainsi la distinction entre un acte informatif et communicatif n'était pas toujours réalisée selon les études. Ces variations soulèvent l'intérêt d'utiliser des normes communes dans les prochaines études dédiées au SA et, plus généralement, aux personnes avec des besoins complexes de communication.

De même, la littérature dédiée au SA ne décrit aucune des fonctions spécifiques de gestion du feed-back, des tours, du temps et de convention sociale proposées dans la norme ISO/DIS 24617-2 :2020 (ISO, 2020). La raison de cette absence de données reste obscure. Ces fonctions pourraient avoir été écartées car non rapportées par les parents interrogés ou alors pourraient ne pas avoir été prises en compte d'emblée.

Par ailleurs, cette étude se limite à l'analyse des actes de communication des personnes avec le SA, les comportements de communication des mamans n'ont pas été annotés. Or, la modélisation des partenaires de communication est primordiale dans l'investissement et l'utilisation de la CAA par la personne avec des besoins complexes de communication (Maillart & Fage, 2020). Une prochaine étude, pourrait explorer le lien entre modélisation des partenaires de communication et utilisation du dispositif de CAA par les personnes avec le SA.

Enfin, l'utilisation des tableaux PODD a été comparée aux autres modalités de communication mais pas spécifiquement à d'autres formes de CAA assistée étant donné qu'elles occupaient, sur les vidéos, une place minime dans la communication des participants. Le rôle de l'organisation pragmatique et sémantique des tableaux PODD sur la communication des participants n'a donc pas été étudié spécifiquement. En effet, d'autres facteurs (modalité symbolique de communication, mise à disposition d'un grand nombre de pictogrammes...) pourraient favoriser l'expression d'un panel varié de fonctions communicatives. D'ailleurs, d'autres formes robustes de CAA pourraient être tout à fait adaptées aux besoins de communication des personnes avec le SA (*Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Syndrome d'Angelman*, 2021). Dans une étude ultérieure, il serait intéressant de comparer l'utilisation des tableaux PODD à celle d'autres systèmes robustes de CAA par tableaux de pictogrammes afin d'isoler l'intérêt et la spécificité de chaque dispositif.

4 Implications cliniques

En clinique, l'orthophoniste joue un rôle majeur dans l'évaluation et la prise en soin de la communication des personnes avec le SA (Lessecq-Lambre, 2019). Pour cela, ces dernier·ère·s sont amené.e.s à mettre en place, en partenariat étroit avec les familles et les autres professionnels médicaux-sociaux, des dispositifs de CAA auprès des patients avec le SA (Lessecq-Lambre, 2019).

Les dispositifs robustes de CAA tels que les tableaux PODD sont particulièrement recommandés auprès des personnes avec le SA. (*Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Syndrome d'Angelman*, 2021).

Durant les vidéos, les tableaux PODD occupent une place relativement importante dans la communication des participants. Ils représentent d'ailleurs le principal accès à la communication symbolique de deux participants. Ainsi l'instauration de tableaux de pictogrammes robustes tels que les tableaux PODD est-elle possible auprès des personnes avec le SA, même lorsqu'elles utilisent essentiellement des modalités de communication non symboliques. Ce constat rejoint l'étude de Cress et Marvin (2003), qui expliquent que la maîtrise de compétences symboliques n'est pas un prérequis indispensable à l'instauration d'un dispositif de CAA.

De plus, tous les participants ont réalisé des fonctions de gestion de l'information – commentaires et réponses aux questions – avec leurs tableaux PODD. Les tableaux PODD peuvent donc permettre l'expression de fonctions de gestion de l'information auprès de personnes avec le SA. Néanmoins, le rôle spécifique de ces tableaux n'a pas pu être démontré durant cette étude, d'autres dispositifs robustes de CAA pourraient probablement soutenir l'expression de fonctions communicatives variées. En outre, l'intérêt des tableaux PODD dans l'expression des fonctions spécifiques de gestion du feed-back, des tours, du temps ou de convention sociale n'a pas pu être déterminé durant cette étude. De même, le rôle des tableaux PODD dans la combinaison de symboles n'a pas pu être démontré dans les vidéos.

Plus généralement, cette étude souligne l'importance d'évaluer les personnes avec le SA dans des milieux les plus écologiques possibles afin de ne pas sous-estimer leurs réelles capacités de communication.

Enfin, les résultats obtenus à cette étude semblent confirmer que l'étiologie génétique des personnes avec le SA est responsable d'une importante variabilité de leur communication. En effet, durant les enregistrements, les participants sans délétion ont utilisé plus de gestes symboliques et un panel plus large de fonctions communicatives. Ces résultats soutiennent l'importance de prendre en compte l'étiologie génétique pour adapter plus spécifiquement l'évaluation et la prise en soin des difficultés de communication des personnes avec le SA.

Conclusion

Les personnes avec le SA doivent faire face à des difficultés de communication massives qui constituent la première préoccupation des familles et des soignants. La CAA robuste par tableaux de pictogrammes, illustrée ici par le dispositif PODD, est préconisée dans l'accompagnement de la communication des personnes avec le SA. Un dispositif tel que les tableaux PODD pourrait répondre aux besoins de communication des personnes avec le SA. Notre étude est, à notre connaissance, la première à analyser l'usage des tableaux PODD dans le SA via des enregistrements audio-visuels.

La littérature sur la communication des personnes avec le SA amenait à prédire que les tableaux PODD seraient sous-utilisés en comparaison aux gestes et/ou sons oraux, or cette hypothèse n'a été vérifiée que sur deux participants. De plus, durant les enregistrements analysés, l'utilisation des tableaux PODD, a, comme attendu, augmenté la production d'actes de communication symboliques chez tous les participants. Néanmoins, une variabilité semble avoir été retrouvée selon l'étiologie génétique du SA : les tableaux PODD occupait une place bien plus importante dans la communication symbolique des participants avec délétion que dans celle des participants sans délétion. Par ailleurs, bien que tous les participants soient parvenus à produire des actes de gestion de l'information depuis leurs tableaux PODD, ce dispositif a favorisé leur production auprès d'un seul participant. En outre, le rôle des tableaux PODD dans l'expression des fonctions spécifiques de gestion du feed-back, des tours, du temps et de la convention sociale n'a pas pu être démontré. En effet, ces fonctions ont été peu exprimées durant les enregistrements, toutes modalités confondues. Enfin, en raison du faible nombre de combinaisons de symboles retrouvé, il est impossible de conclure à un rôle des tableaux PODD dans la combinaison de symboles.

Les tableaux PODD ont donc occupé, durant les enregistrements, une place et un rôle variable dans la communication des quatre participants. Cette variabilité pourrait notamment s'expliquer par l'étiologie génétique du SA et par les comportements de modélisation des partenaires de communication. Cependant, les besoins de communication et les types de tâches effectués durant les enregistrements ont certainement influencé les résultats obtenus, soulignant l'intérêt d'une future étude qui inclurait des durées d'enregistrement supérieures.

Les orthophonistes occupent un rôle central dans l'évaluation et la prise en soin de la communication des personnes avec le SA. Cette étude soutient l'importance de prendre en compte l'étiologie génétique dans l'évaluation et l'accompagnement des personnes avec le SA. De plus, elle souligne l'intérêt de mener l'évaluation de la communication en contexte écologique. Enfin, l'instauration de tableaux de pictogrammes robustes tels que les tableaux PODD par ces dernier·ère·s, en partenariat avec la famille et les autres professionnels médico-sociaux, semble constituer une solution intéressante pour favoriser l'accès à la communication symbolique et rendre possible la réalisation de fonctions de gestion de l'information.

Références

- Adams, D., Horsler, K., & Oliver, C. (2011). Age Related Change in Social Behavior in Children with Angelman Syndrome. *American journal of medical genetics. Part A*, 155A, 1290-1297. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.33964>
- 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>
- Arron, K., Oliver, C., Moss, J., Berg, K., & Burbidge, C. (2011). The prevalence and phenomenology of self-injurious and aggressive behaviour in genetic syndromes. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 55(2), 109-120. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01337.x>
- Beukelman, D. R., & Light, J. C. (2020). *Augmentative & alternative communication : Supporting children and adults with complex communication needs* (Fifth edition). Brookes Publishing.
- Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (2017). *Communication alternative et améliorée : Aider les enfants et les adultes avec des difficultés de communication*. De Boeck Supérieur.
- Biggs, E. E., Carter, E. W., & Gilson, C. B. (2018). Systematic Review of Interventions Involving Aided AAC Modeling for Children With Complex Communication Needs. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 123(5), 443-473. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-123.5.443>
- Biggs, E. E., Carter, E. W., & Gilson, C. B. (2019). A Scoping Review of the Involvement of Children's Communication Partners in Aided Augmentative and Alternative Communication Modeling Interventions. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 28(2), 743-758. https://doi.org/10.1044/2018_AJSLP-18-0024
- Binger, C., & Light, J. (2007). The effect of aided AAC modeling on the expression of multi-symbol messages by preschoolers who use AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, 23(1), 30-43. <https://doi.org/10.1080/07434610600807470>

- Boersma, P., & Weeninck, D. (1995). *Praat* (Version 6.0.37) [logiciel de transcription vocale]. Université d'Amsterdam. <http://www.fon.hum.uva.nl/praat/>
- 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>
- Bunt, H., Petukhova, V., Gilmartin, E., Pelachaud, C., Fang, A., Keizer, S., & Prévot, L. (2020, mai 11-16). *The ISO Standard for Dialogue Act Annotation, Second Edition*. Proceedings of the Twelfth Language Resources and Evaluation Conference, Marseille. <https://aclanthology.org/2020.lrec-1.69.pdf>
- Burkhart, L., & Porter, G. (2010). *Limitations with Using a Representational Hierarchy Approach for Language Learning*. Lindaburkhart. https://lindaburkhart.com/wp-content/uploads/2016/07/representational_hierarchy_draft.pdf
- Calculator, S. (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. (2013). 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. (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. (2015). AAC Considerations for Individuals With Angelman Syndrome. *Perspectives on Augmentative and Alternative Communication*, 24(3), 106-113.
<https://doi.org/10.1044/aac24.3.106>
- Calculator, S. (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

Cataix-Nègre, E. (2017). *Communiquer autrement : Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage* (2e édition). De boeck supérieur.

Centre de Référence des Déficiences Intellectuelles de causes rares. (2021). *Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Syndrome d'Angelman*. https://www.hassante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-11/pnds_angelman_vf_.doc.pdf

Clayton-Smith, J., & Laan, L. (2003). Angelman syndrome : A review of the clinical and genetic aspects. *Journal of Medical Genetics*, 40(2), 87-95.

<https://doi.org/10.1136/jmg.40.2.87>

Cress, C. J., Grabast, J., & Burgers Jerke, K. (2013). Contingent Interactions Between Parents and Young Children With Severe Expressive Communication Impairments. *Communication Disorders Quarterly*, 34(2), 81-96.

<https://doi.org/10.1177/1525740111416644>

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>

Duker, P. C., van Driel, S., & van de Bercken, J. (2002). Communication profiles of individuals with Down's syndrome, Angelman syndrome and pervasive

developmental disorder. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 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 and behavioral pediatrics : JDBP*, 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), 49-58. <https://doi.org/10.1111/jar.12305>

International Organization for Standardization. (2020). *Language Resource Management—Semantic Annotation Framework (SemAF)—Part 2 : Dialogue acts* (ISO 24617-2:2020,). Association française de normalisation.

Keary, C. J., Mullett, J. E., Nowinski, L., Wagner, K., Walsh, B., Saro, H. K., Erhabor, G., Thibert, R. L., McDougle, C. J., & Ravichandran, C. T. (2021). Parent Description of Anxiety in Angelman Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(8), 3612-3625. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05238-8>

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(3), 3.

<https://doi.org/10.1186/s11689-020-09349-8>

Lesecq-Lambre, E. (2019). Intervention orthophonique dans le cadre du syndrome d'Angelman. In L. Licart (Ed.), *Rééducation orthophonique : Le grand handicap* (p. 87-107). Ortho Édition.

Loncke, F. (2019). *Augmentative and alternative communication : Models and applications* (Second edition). Plural Publishing.

- Maillart, C., & Fage, C. (2020). Collaborer avec l'entourage pour mieux implémenter une CAA. *Travaux neuchâtelois de linguistique*, 73(4). 49-61.
<https://doi.org/10.26034/tranel.2020.2998>
- Margolis, S. S., Sell, G. L., Zbinden, M. A., & Bird, L. M. (2015). Angelman Syndrome. *Neurotherapeutics: The Journal of the American Society for Experimental NeuroTherapeutics*, 12(3), 641-650. <https://doi.org/10.1007/s13311-015-0361-y>
- McNaughton, D., Light, J., Beukelman, D. R., Klein, C., Nieder, D., & Nazareth, G. (2019). Building capacity in AAC : A person-centred approach to supporting participation by people with complex communication needs. *Augmentative and Alternative Communication*, 35(1), 56-68. <https://doi.org/10.1080/07434618.2018.1556731>
- McNeill, D. (1996). *Hand and Mind : What Gestures Reveal about Thought*. University of Chicago Press.
- Muller, K., Brady, N. C., Fleming, K. K., & Matthews, K. (2020). Communication Assessment for Individuals With Minimal Verbal Skills : A Survey of Current Practices and Satisfaction. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 29(4), 1997-2011.
https://doi.org/10.1044/2020_AJSLP-19-00129
- Ostergaard, J. R. (2019). Do individuals with Angelman syndrome have a maladaptive behavior? *American Journal of Medical Genetics Part A*, 179(11), 2317-2318.
<https://doi.org/10.1002/ajmg.a.61346>
- ParticipAACtion. (2022). *Le projet en bref*. ParticipAACtion.
<http://www.participaction.interaction.com>
- 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., & Cafiero, J. M. (2009). Pragmatic Organization Dynamic Display (PODD) Communication Books : A Promising Practice for Individuals With Autism Spectrum Disorders. *Perspectives on Augmentative and Alternative Communication*, 18(4), 121-129. <https://doi.org/10.1044/aac18.4.121>

- 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
- Roche, L., Sigafoos, J., & Trembath, D. (2020). Augmentative and Alternative Communication Intervention for People With Angelman Syndrome : A Systematic Review. *Current Developmental Disorders Reports*, 7(1), 28-34.
<https://doi.org/10.1007/s40474-020-00187-w>
- Romski, M., & Sevcik, R. A. (2005). Communication Améliorée et Intervention Précoce. *Infants & Young Children*, 18(3), 174-185.
- Sennott, S. C., Light, J. C., & McNaughton, D. (2016). AAC Modeling Intervention Research Review. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 41(2), 101-115.
<https://doi.org/10.1177/1540796916638822>
- Snell, M. (2002). Using dynamic assessment with learners who communicate nonsymbolically. *Augmentative and Alternative Communication - AUGMENT ALTERN COMMUN*, 18(3), 163-176. <https://doi.org/10.1080/07434610212331281251>
- The Language Archive. (2000). *ELAN* (version 6.1) [logiciel d'annotation de fichiers multimédias]. Max Planck Institute for Psycholinguistics. <https://archive.mpi.nl/tla/elan>
- Trillingsgaard, A., & Østergaard, J. R. (2004). Autism in Angelman Syndrome : An Exploration of Comorbidity. *Autism*, 8(2), 163-174.
<https://doi.org/10.1177/1362361304042720>
- Walker, V. L., & Snell, M. E. (2013). Effects of augmentative and alternative communication on challenging behavior : A meta-analysis. *Augmentative and Alternative Communication*, 29(2), 117-131. <https://doi.org/10.3109/07434618.2013.785020>
- 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).
<https://doi.org/10.1186/s13023-017-0716-z>

Williams, B. (2000). More than an exception to the rule. In M. Fried-Oken and H. Bersani (Ed.). *Speaking up and spelling it out* (p.245-254). Brookes.

Annexes

Annexe A – Visuel des tableaux PODD 12	I
Annexe B – Visuel des tableaux PODD 70	II
Annexe C – Visuel des tableaux PODD 9	III
Annexe D – « Fiche contexte » remplie par les parents avant l'envoi des enregistrements audio-visuels	IV
Annexe E – Synthèse des enregistrements audio-visuels analysés par participant	V
Annexe F – Questions posées aux mamans durant l'entretien	VI
Annexe G – Vocabulaire des gestes, actions et mouvements défini dans le cadre du projet ParticipAACtion et utilisé pour ce mémoire	VII
Annexe H – Vocabulaire des fonctions générales et spécifiques aux dimensions communicatives exprimées par les participants sur les enregistrements audio-visuels	X
Annexe I – Vocabulaire des types de signaux et de leur niveau de symbolisme défini dans le cadre du projet ParticipAACtion et utilisé pour ce mémoire	XII

Annexe A – Visuel des tableaux PODD 12

Le texte du dispositif PODD présenté ci-dessous est en anglais mais S01 utilise des tableaux PODD 12 dont le texte est traduit en français.



University of Colorado - Denver. (s. d.). *Loan Library Spotlight Items* [Image].

SWAAC. <http://www.swaac.org/loan-library-spotlight-items>

Annexe B – Visuel des tableaux PODD 70



Abilia. (s. d.). ASK PODD 70 [Image].

<https://www.abilia.com/nb/our-products/kommunikasjon/podd>

Annexe C – Visuel des tableaux PODD 9

Cette image est issue d'une vidéo publiée sur YouTube.

Le texte du dispositif PODD présenté ci-dessous est en anglais mais S03 utilise des tableaux PODD 9 dont le texte est traduit en français.



Alex de la Nuez. (2020, 27 septembre). *How to Model with PODD 9 - Some Ideas* [Vidéo].

YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=eStwOHR3xNY>

Annexe D – « Fiche contexte » remplie par les parents avant l'envoi des enregistrements audio-visuels

FICHE A REMPLIR AVANT L'ENVOI DES VIDEOS

Nom du fichier vidéo :

Date de l'enregistrement :

Moment de la journée :

Activité :

Éléments de contexte que vous trouvez pertinents pour comprendre les comportements communicatifs de la personne sur cette vidéo (cf. en forme, fatiguée, contrariée etc) :

Autres informations que vous souhaitez partager avec les chercheurs sur l'enregistrement :

Je, _____, atteste avoir visionné la vidéo mentionnée ci-dessus et la partager avec les chercheurs Amélie Rochet-Capellan et Marion Dohen sans contrainte et en ayant éventuellement supprimé les passages que je ne souhaitais pas partager me concernant ou concernant la personne avec qui est avec moi sur la vidéo. Le·la responsable légal·e de cette personne a eu l'occasion de voir et de modifier la vidéo pour protéger la vie privée de cette personne.

Fait à

Le

Annexe E – Synthèse des enregistrements audio-visuels analysés par participant

En gras : enregistrements audio-visuels récoltées en 2022-2023

Participant	Période de réalisation	Durée sélectionnée par vidéo	Durée totale	Type d'activité réalisée
S01	Mai/octobre 2021	5 min	31 min 47 sec	Retour à la maison
	Mai/octobre 2021	11 min 10 sec		Repas
	Novembre/février 2022-2023	15 min 37 sec		Jeux sensori-moteurs
S02	Mai/octobre 2021	13 min	39 min	Visionnage de vidéos
	Novembre/février 2022-2023	13 min		Feuilletage de livres
	Novembre/février 2022-2023	13 min		Repas
S03	Mai/octobre 2021	19 min 40 sec	31 min 58 sec	Repas
	Novembre/février 2022-2023	7 min 30 sec		Feuilletage de livres
	Novembre/février 2022-2023	4 min 48 sec		Recherche de musiques
S04	Mai/octobre 2021	9 min 29 sec	28 min 56 sec	Discussion
	Mai/octobre 2021	9 min 27 sec		Discussion
	Mai/octobre 2021	10 min		Activité manuelle

Annexe F – Questions posées aux mamans durant l'entretien

Comment votre enfant utilise-t-il ses tableaux PODD ?

Quel âge avait votre enfant lorsque vous avez instauré les tableaux PODD ?

Quels types de tableaux PODD votre enfant utilise-t-il sur les enregistrements audio-visuels ?

Numérique ou classeur papier ?

PODD 9, 12, 70...

Votre enfant emploie-t-il les tableaux PODD avec d'autres interlocuteurs que vous (papa, éducateur, orthophoniste...) ? Si oui, lesquels ? Dans quels contextes ?

En général, votre enfant utilise-t-il spontanément ses tableaux PODD ?

Votre enfant utilise-t-il d'autres formes de CAA (signes du Makaton, tableaux de langage assisté...) ? Si oui lesquelles ?

Souhaitez-vous partager d'autres informations ?

Annexe G – Vocabulaire des gestes, actions et mouvements défini dans le cadre du projet ParticipAACtion et utilisé pour ce mémoire

En violet : sous-types de modalités considérés comme symboliques

Modalité	Voc. dans ELAN	Signification
geste	Pointe_Autre	Pointe autre chose
	Pointe_Imp_De_Decider	On ne peut pas décider de ce que la personne pointe
	Geste_Conv_Signe	Fait un geste conventionnel ou un signe (pas toujours évident de les distinguer)
	Geste_Repres_Iconique	Fait un geste représentationnel non conventionnel, qui désigne quelque chose (objet, lieu, personne, événement, action...), idiosyncratique ou pas et qui a un lien de forme avec l'objet
	Geste_Repres_Autre	Fait un geste représentationnel non conventionnel, qui désigne quelque chose (objet, lieu, personne, événement, action...), idiosyncratique ou pas et qui n'a pas de lien de forme avec l'objet
	Mime_Pantomime	Fait une série de mouvements, de gestes pour mimer quelque chose
	Geste_Battement	Fait des gestes de balayage, de battement des mouvements qui vont avec la parole, la structure
	Geste_Autre	Autre type de geste
	Geste_Imp_De_Decider	Impossible de choisir entre différents gestes
action sur CAA autre	Pointe_Montre_Outil	Pointe ou montre un outil de CAA autre au classeur PODD
	Guide_Amene_Vers_Outil	Guide, amène la personne vers l'outil de CAA autre au classeur PODD
	Se_Tourne_Vers_Outil	Se tourne vers l'outil de CAA autre au classeur PODD
	Donne_Tend_Outil	Donne, tend, l'outil de CAA autre au classeur PODD à l'autre personne
	Prend_Outil	S'empare de l'outil de CAA autre au classeur PODD
	Presente_Rapproche_Outil	Présente, rapproche l'outil de CAA autre au classeur PODD
	Repousse_Pose_Outil	Repousse, pose l'outil de CAA autre au classeur PODD
	Cherche_Icone_Outil	Cherche une icône sur l'outil de CAA autre au classeur PODD
	Touche_Pointe_Icone	Touche, tape, pointe une icône qui est un mot, un message
	Action_CAA_Autre	Réalise une autre action sur l'outil de CAA autre au classeur PODD
action sur PODD	Initie_Pointage_Icone	Initie le pointage d'une icône
	Touche_Pointe_Dossier	Touche, tape, pointe, le dossier du classeur
	Classeur_Action_Autre	Réalise une autre action sur le classeur
	Imp_De_Decider	Impossible de décider

Modalité	Voc. dans ELAN	Signification
action autre	Touche_Pointe_Icone	Touche, tape, pointe une icône qui est un mot, un message, pas un dossier
	Pointe_Montre_Classeur	Pointe ou montre le classeur
	Guide_Amene_Vers_Classeur	Guide, amène la personne vers le classeur
	Se_Tourne_Vers_Classeur	Se tourne vers le classeur, s'oriente vers le classeur
	Donne_Tend_Classeur	Donne le classeur ou le tend à l'interlocuteur
	Prend_Classeur	Prend le classeur
	Presente_Rapproche_Classeur	Tient le classeur pour l'autre, le rapproche de lui
	Repousse_Pose_Classeur	Repousse, pose le classeur
	Ouvre_Ferme_Classeur	Ouvre ou ferme le classeur
	Tourne_Page	Tourne les pages du classeur, vers l'avant ou vers l'arrière
mouvement autre	Action_Sur_Soi	Fait une action sur soi
	Action_Sur_Autrui	Fait une action sur l'interlocuteur
	Action_Sur_Camera	Fait une action sur la caméra
	Action_Sur_OT	Fait une action sur un objet en lien avec la tâche
	Action_Sur_Autre	Fait une action sur autre chose
	Action_Autrui+OT	Fait une action qui implique l'interlocuteur et un autre objet (donner un objet...)
	Action_Autrui+Camera	Fait une action qui implique l'interlocuteur et la caméra
	Action_Autrui+Autre	Fait une action qui implique l'interlocuteur et autre chose
son oral	Agitation_Stereotypie	Fait des mouvements d'agitation type flapping ou autre
	Chgt_Position_Orient	Se repositionne, se réoriente
	Mouvement_Autre	Réalise un mouvement autre à ceux proposés
son oral	Mot_Ok	Mot correctement prononcé en français ou dans une autre langue
	Mot_Pb_Pro	Mot qui contient une ou plusieurs erreurs d'articulation qui le rendent plus ou moins identifiable en français ou dans une autre langue connue par la personne

Modalité	Voc. dans ELAN	Signification
action sur PODD et son oral	Interjection_Onomato	Une ou plusieurs interjections ou onomatopées
	Son_Art_Autre	Autres sons articulés : voyelles, syllabes, jargon...
	Rire	Rire avec ou sans articulation
	Son_Autre	Autre sons non articulés : cri, soupir, bâillement, gémissement...
Geste et son oral	Cf. Voc. dans ELAN geste, son oral	Acte de communication multimodal composé d'un geste et d'un son oral
mouvement autre et son oral	Cf. Voc. dans ELAN Mouvement autre, son oral	Acte de communication multimodal composé d'un mouvement autre et d'un son oral
action autre et son oral	Cf. Voc. Dans ELAN action autre, son oral	Acte de communication multimodal composé d'une action autre et d'un son oral
action sur CAA autre et son oral	Cf. Voc. Dans ELAN action sur CAA autre, son oral	Acte de communication multimodal composé d'une action sur un outil de CAA autre au classeur PODD et d'un son oral

Annexe H – Vocabulaire des fonctions générales et spécifiques aux dimensions communicatives exprimées par les participants sur les enregistrements audio-visuels

Em : Émetteur (celui qui produit l'acte de communication)

Re : Récepteur (celui qui reçoit/perçoit l'acte de communication)

En bleu : les fonctions communicatives décrites dans la norme ISO/DIS 24617-2 :2020

	Vocabulaire issu d'ELAN	Fonction communicative	Signification
Fonctions communicatives générales	1a.GI_Info_Dem-DG_DS	Demande une information	L'acte émis par Em a pour fonction d'obtenir une information de Re.
	1b.GI_Info_Don-DG_DS	2b.GI_Inform	Informe/commente
		2a.GI_inform_Rep	Donne une information en réponse à une question
	2b.GA_Directive-DG_DS	Fonction directive	L'acte émis par Em a pour fonction de faire réaliser une action à Re
	1c_Expression_Emotion	Expression des émotions	L'acte émis par Em a pour fonction d'exprimer un certain état émotionnel (acte informatif)
Fonctions spécifiques aux dimensions de communication	3a.FB_Positif-DS1	Feed-back social positif <i>(dimension : feed-back)</i>	L'acte émis par Em a pour fonction d'indiquer à Re que Em a bien traité le message de Re
	3b.FB_Negatif-DS1	Feed-back social négatif <i>(dimension : feed-back)</i>	L'acte émis par Em a pour fonction

		d'indiquer à Re que Em a eu un problème pour traiter le message de Re
4b.Tour_coupe-DS2	Coupe le tour <i>(dimension : gestion des tours de parole)</i>	L'acte émis par Em a pour fonction de prendre le tour à Re. Re n'a pas terminé
9a.SP_Salut_Debut-DS7	Saluer <i>(dimension : convention sociale)</i>	L'acte émis par Em a pour fonction de saluer Re en début d'interaction ou de répondre à une salutation
9g.SP_Empa_Sympa-DS7	Exprimer sa sympathie ou son empathie <i>(dimension : convention sociale)</i>	L'acte émis par Em a pour fonction d'exprimer son empathie, sa sympathie envers Re
11c.Gestion_Contact	Etablir un contact, attirer l'attention ou rompre le contact <i>(dimension : gestion du contact social)</i>	L'acte émis par Em a pour fonction d'établir le contact social, d'attirer l'attention sur quelque-chose pour communiquer ou de rompre le contact

Annexe I – Vocabulaire des types de signaux et de leur niveau de symbolisme défini dans le cadre du projet ParticipAACtion et utilisé pour ce mémoire

Niveau de symbolisme	Voc. dans ELAN	Signification	Exemple
Non symbolique	1. Expr_Manif_Corpo	Le comportement est une expression “standard” corporelle, vocale, faciale d’un état interne, d’une émotion. Préciser dans le commentaire éventuellement si idiosyncratique, difficile à interpréter.	Rit pour dire qu’elle est contente
	2a. Comp_Pb_Pertur_Env	Le comportement est une action perturbant l’environnement, agressif pour l’environnement etc	Casse des objets ...
	2b. Comp_Pb_Pour_Autrui	Le comportement est une action problématique pour Re, pour une autre personne	Tire les cheveux, tape ...
	6. Instrum_Manip_Autrui	Le signal est une manipulation de l’autre personne	Prend la main de l’autre et la met sur sa tête pour demander encore des caresses
	8. Proto_Convers	Le comportement “mime” la conversation, la prise de tour, un peu comme font les bébés pour provoquer l’interaction, la conversation, créer, maintenir l’interaction	
	9a. Deictique	Le comportement montre quelque chose, quelqu’un, un espace etc	
	9b. Proto_Deictique	Le comportement est une orientation, un geste vers quelque chose qui attire l’attention de Re sur cet objet sans qu’on sache clairement si le geste est réalisé pour attirer l’attention et/ou pour essayer de faire une action sur l’objet trop loin	Essaie d’attraper un objet hors de portée en criant
Symbole seul	10a. Symb_Ico_Metaph	Le signal est une représentation iconique, métaphorique : photo, mime...	
	10b. Symb_Idiosyn	Le signal est un symbole idiosyncratique : approximation de mots, geste simplifié, personnalisé , etc	
	10c. Symb_Ling_Convent	Le signal est un symbole conventionnel (geste conventionnel, signe, mot, picto...)	Agiter la main pour dire au revoir, utiliser les signes Makaton...
	10d. Symb_Autre	Impossible de décider du niveau symbolique	
Symboles combinés	11. Ling_Proto_Syntaxe	Deux ou trois symboles sans morphosyntaxe	