



UNIVERSITÉ  
DE LORRAINE



FACULTÉ DE  
MÉDECINE / MAÏEUTIQUE /  
MÉTIERS DE LA SANTÉ à NANCY



Faculté de Médecine

## UNIVERSITÉ DE LORRAINE

FACULTÉ DE MÉDECINE  
DÉPARTEMENT D'ORTHOphonIE

MÉMOIRE présenté pour l'obtention du

### CERTIFICAT DE CAPACITÉ D'ORTHOphonISTE

par

**Gwennoline DONIOL**

soutenu le : **19 septembre 2023**

**La communication des adultes avec le syndrome d'Angelman : une analyse de 10 profils pragmatiques incluant l'usage de la Communication Augmentée et Alternative**

**Mémoire dirigé par :** Mme ROCHET-CAPELLAN Amélie

*Chargée de recherche au CNRS*

Mme JACQUINET Catherine

*Orthophoniste*

**Président de jury :** Mme LIGIER Fabienne

*Professeure des Universités*

**Assesseur :** Mme MERGER Carole

*Orthophoniste*

## **DECLARATION SUR L'HONNEUR**

Je soussigné (e), Gwennoline DONIOL, inscrit(e) à l'Université de Lorraine, atteste que ce travail est le fruit d'une réflexion et d'un travail personnels et que toutes les sources utilisées ont été clairement indiquées. Je certifie que toutes les utilisations de textes préexistants, de formulations, d'idées, de raisonnement empruntés à un tiers sont mentionnées comme telles en indiquant clairement l'origine.

Conformément à la loi, le non-respect de ces dispositions me rend possible de poursuites devant la commission disciplinaire et les tribunaux de la République Française.

Fait à Vandoeuvre les Nancy, le 29 août 2023

Signature

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Doniol".

# SOMMAIRE

|  |    |
|--|----|
| Remerciements .....  | 5  |
| Introduction .....   | 6  |
| Partie 1 : Ancrage théorique .....   | 8  |
| Chapitre 1 La communication : des formes, des fonctions et des alternatives .....                | 9  |
| 1    Définitions .....   | 9  |
| 1.1    La communication : généralités .....  | 9  |
| 1.2    La communication symbolique et non-symbolique .....                                       | 10 |
| 1.3    La communication verbale et non verbale .....   | 11 |
| 1.4    La communication pré-intentionnelle et intentionnelle .....                               | 12 |
| 2    Les fonctions de la communication .....   | 12 |
| 3    Les modalités de communication .....  | 14 |
| 4    La Communication Augmentée et Alternative (CAA) .....                                       | 16 |
| Chapitre 2 Evaluer la communication dans le cadre du trouble du développement intellectuel ..... | 18 |
| 1    Généralités sur le TDI .....  | 18 |
| 1.1    Définition et degré de sévérité .....   | 18 |
| 1.2    Importance de l'évaluation du TDI et de ses troubles associés .....                       | 18 |
| 2    L'évaluation du TDI : les préconisations actuelles .....                                    | 19 |
| 3    Outils d'évaluations : les questionnaires administrés aux familles .....                    | 21 |
| 3.1    La Matrice de Communication .....   | 21 |
| 3.2    Le Profil Pragmatique .....   | 22 |
| Chapitre 3 Le syndrome d'Angelman .....  | 24 |
| 1    Généralités .....   | 24 |
| 1.1    Définition du PNDS .....  | 24 |
| 1.2    Prévalence .....  | 24 |
| 1.3    Etiologies .....  | 24 |

|       |   |    |
|-------|---|----|
| 2     | Données actuelles sur la communication dans le syndrome d'Angelman .....          | 25 |
| 2.1   | Sur le versant réceptif .....   | 25 |
| 2.2   | Sur le versant expressif.....   | 26 |
| 2.2.1 | Les modalités de communication non-symbolique .....                               | 26 |
| 2.2.2 | Les modalités de communication symbolique .....                                   | 27 |
| 2.3   | Les fonctions de communication utilisées.....                                     | 29 |
| 3     | Problématique et hypothèses .....   | 30 |
|       | Partie 2 : Partie méthodologique .....  | 31 |
| 1     | Informations générales .....  | 32 |
| 2     | Population.....   | 32 |
| 2.1   | Critères d'inclusion et d'exclusion .....   | 32 |
| 2.2   | Recrutement de la population .....  | 33 |
| 2.3   | Participant·e·s sélectionné·e·s .....   | 33 |
| 3     | Démarche et outils méthodologiques .....  | 34 |
| 3.1   | Collecte des données .....  | 34 |
| 3.2   | Les cotations .....   | 34 |
| 4     | Procédure.....  | 35 |
| 4.1   | Entretiens avec les partenaires de communication .....                            | 35 |
| 4.2   | Protocole .....   | 35 |
| 4.2.1 | Transcription des profils.....  | 35 |
| 4.2.2 | Cotation des profils .....  | 35 |
| 4.2.3 | Analyse des données .....   | 40 |
|       | Partie 3 : Résultats.....   | 42 |
| 1     | Présentation des résultats .....  | 43 |
| 1.1   | Vue globale du type d'information contenu dans les réponses aux questionnaires .. | 43 |
| 1.2   | Analyses des modalités de communication .....                                     | 44 |
| 1.2.1 | Hypothèse opérationnelle 1.1 .....  | 46 |

|                    |   |    |
|--------------------|---|----|
| 1.2.2              | Hypothèse opérationnelle 1.2 .....                              | 47 |
| 1.2.3              | Hypothèse opérationnelle 1.3 .....                              | 51 |
| 1.3                | Analyses des fonctions de communication.....                    | 52 |
| 1.3.1              | Hypothèse opérationnelle 2.1 .....                              | 53 |
| 1.3.2              | Hypothèse opérationnelle 2.2 .....                              | 53 |
| 1.3.3              | Hypothèse opérationnelle 2.3 .....                              | 55 |
| Discussion .....   |   | 57 |
| 1                  | Remise en contexte de l'étude.....                              | 57 |
| 2                  | Analyse des résultats et mise en lien avec la littérature ..... | 57 |
| 2.1                | Hypothèse 1 .....   | 57 |
| 2.1.1              | Hypothèse opérationnelle 1.1 .....                              | 58 |
| 2.1.2              | Hypothèse opérationnelle 1.2 .....                              | 58 |
| 2.1.3              | Hypothèse opérationnelle 1.3 .....                              | 59 |
| 2.2                | Hypothèse 2 .....   | 59 |
| 2.2.1              | Hypothèse opérationnelle 2.1 .....                              | 60 |
| 2.2.2              | Hypothèse opérationnelle 2.2 .....                              | 60 |
| 2.2.3              | Hypothèse opérationnelle 2.3 .....                              | 61 |
| 3                  | Limites de l'étude .....  | 61 |
| 4                  | Perspectives .....  | 63 |
| 5                  | Applications cliniques .....                                    | 64 |
| Conclusion.....    |   | 66 |
| Bibliographie..... |   | 67 |
| Annexes .....      |   | 73 |

## **REMERCIEMENTS**

Je tiens tout d'abord à remercier les personnes qui ont collaboré et/ou participé à ce travail au cours des deux dernières années et qui clôture ces cinq années d'études d'orthophonie.

Un remerciement à toute l'équipe du projet de recherche ParticipAACtion. Je remercie Mesdames Marion DOHEN, Maître de Conférences, et Isabelle MESSIE, orthophoniste, un grand merci pour votre soutien et votre participation pour l'élaboration de cet écrit.

Je remercie également les participant·e·s du projet de recherche ainsi que leurs aidant·e·s que j'ai eu l'occasion de rencontrer au cours de mon stage de sensibilisation à la recherche réalisé en licence 3, ainsi qu'au cours des réunions ZOOM avec le comité d'expert·e·s du projet.

Je souhaite remercier mes encadrantes de mémoire :

Un grand merci à Madame Amélie ROCHE-CAPELLAN, chargée de recherche au CNRS. Je vous remercie pour votre disponibilité, votre écoute et vos nombreux conseils et relectures.

Un remerciement tout particulier à Madame Catherine JACQUINET, orthophoniste. Je vous remercie pour votre soutien et pour nos nombreux échanges.

J'adresse également mes remerciements au Professeur Fabienne LIGIER, Pédopsychiatre. Je vous remercie d'avoir accepté la présidence de mon jury de soutenance ainsi que l'intérêt que vous portez à mon sujet de mémoire.

Merci à Carole MERGER, orthophoniste, d'avoir accepté le rôle d'assesseur pour mon jury de soutenance.

# INTRODUCTION

Comme le rappelle l’Article 2 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH, ONU, 2006), l’accès à la communication est un droit universel. Cette communication peut prendre de nombreuses formes, incluant les langues orales ou écrites, le braille et la Communication Augmentée et Alternative (CAA), sous différentes formes. En effet, les personnes en situation de handicap et en particulier celles présentant une déficience intellectuelle sévère à profonde, rencontrent souvent des difficultés de communication importantes du fait d’un accès très restreint à la parole (Martin, 2020). C’est le cas des personnes avec un syndrome d’Angelman (SA) sur lesquelles porte ce mémoire. Le développement communicatif de ces personnes requiert la mise en place précoce de différentes méthodes de CAA. De plus, les personnes avec un handicap sévère à profond ont également moins d’occasions pour interagir et la diversité de leurs partenaires de communication est souvent réduite aux professionnel·le·s fréquenté·e·s et à l’entourage familial (Martin, 2020). Ces derniers deviennent donc de précieux alliés pour comprendre la communication de la personne et mettre en place des méthodes d’accompagnement adaptées.

Aujourd’hui, nous disposons de peu de méthodes et d’études systématiques des compétences communicatives des personnes avec un handicap sévère à profond et en particulier des personnes avec un SA. Les études disponibles ont essentiellement impliqué des personnes provenant de cultures anglo-saxonnes et des tranches d’âge très variables. De plus, beaucoup reste à faire pour homogénéiser et standardiser la description des actes communicatifs multimodaux. Ces constats ont motivé le projet de recherche ParticipAACtion mené par Amélie ROCHEZ-CAPELLAN et Marion DOHEN. Ce projet participatif a pour objectif principal de répertorier les actes communicatifs des personnes avec un trouble complexe de la communication en général sur la base de l’analyse de questionnaires et d’enregistrements audio-visuels menés par les aidant·e·s. Le premier volet du projet, en collaboration avec l’AFSA, implique des personnes avec le SA pour lesquelles un·e aidant·e a répondu aux questions du Profil Pragmatique lors d’un entretien avec une orthophoniste. L’objectif de ce mémoire est d’utiliser ces données pour décrire les actes communicatifs de dix adultes francophones avec le SA en considérant la modalité, le symbolisme et la fonction des comportements.

À cette fin, la partie théorique définit la communication et les méthodes actuellement disponibles pour évaluer la communication des personnes avec un Trouble du Développement Intellectuel (TDI). Elle présente ensuite plus précisément le SA et en particulier les

connaissances actuelles sur les compétences communicatives des personnes concernées par ce syndrome. La partie expérimentale décrit la population et la méthode utilisée pour récolter et analyser les données ainsi que les résultats obtenus. Ces résultats sont finalement discutés en prenant en considération les travaux antérieurs, les limites de l'étude et en mettant en perspective ce travail pour la recherche et l'accompagnement orthophonique.

## **PARTIE 1 : ANCORAGE THEORIQUE**

# **CHAPITRE 1**

## **LA COMMUNICATION : DES FORMES, DES FONCTIONS ET DES ALTERNATIVES**

### **1 Définitions**

#### **1.1 La communication : généralités**

La notion de communication est complexe à définir car son sens et ses représentations varient selon les auteurs. Selon Loncke (2020), la communication est « le terme utilisé pour indiquer l'échange d'informations entre au moins deux partenaires ». Selon Wilson (1979), la communication s'établit lorsque le comportement d'un individu (à savoir l'émetteur) exerce une influence sur le comportement d'un autre individu (appelé le récepteur). En complément, Weiner et al. (1972) ajoutent que la communication implique nécessairement une dimension sociale car les comportements de communication reposent sur un système de symboles, de codes reconnus de tous et donc socialement partagés. D'après Buck et Van Lear (2002, p. 522), certaines définitions de la communication ne prenaient pas en compte les comportements dits spontanés et non-symboliques. La communication spontanée est alors définie comme « la communication non-intentionnelle d'états motivationnels et émotionnels basés sur des systèmes de signaux ».

Selon Burgoon et al. (2021) et Buck & VanLear (2002, p. 522), la communication humaine fait référence au « processus de création de sens entre les personnes par l'échange de signes, ou de symboles ». En situation de communication, les échanges se construisent grâce aux connaissances partagées entre les partenaires de communication, ces derniers détectent certains comportements et indices, et les interprètent en leur donnant du sens (Buck & VanLear, 2002). Ces comportements et indices peuvent être non-intentionnels et non-symboliques. Le sens réside alors dans la capacité du récepteur à interpréter ces comportements et indices.

Ainsi, la communication n'est pas un concept simple car elle est difficile à résumer (Martin et al., 2010). Pour appréhender la communication des personnes avec un trouble complexe de la communication, il est important d'adopter une définition large de la communication. En particulier, il est important de considérer les actes symboliques et non-symboliques multimodaux ainsi que les comportements verbaux et non-verbaux. Il est aussi important d'inclure les signaux et comportements intentionnels ou non-intentionnels.

## 1.2 La communication symbolique et non-symbolique

Les actes de communication peuvent être associés à une communication dite symbolique ou à une communication dite non-symbolique. Le critère de classification des actes de communication selon le degré de symbolisme des signaux émis est souvent utilisé.

Un symbole est un outil référentiel dont la valeur symbolique, est le résultat d'un lien admis de manière conventionnelle avec un référent du monde physique ou un concept intériorisé (Loncke, 2020). Ainsi, la communication symbolique implique l'utilisation de symboles conventionnels comme les mots, les signes ou les images (Snell & Loncke, 2002). Un symbole conventionnel peut être un symbole communément admis par un groupe social mais également entre deux individus. En revanche, il est important de préciser que ces symboles n'ont de valeur symbolique que s'ils sont connus ou reconnus par les différents partenaires de communication (Loncke, 2020). Buck et VanLear (2002, p. 522) appuient cette notion et définissent la communication symbolique comme « un système de signaux, appris et socialement partagés, et d'informations propositionnelles transmises via des symboles ».

Bonnike et al. (2018) ajoutent que la communication symbolique prend en compte la parole, le langage écrit, la langue des signes ainsi que les systèmes de communication via des images.

Cependant, les personnes qui rencontrent des difficultés pour utiliser les symboles conventionnels classiques peuvent développer des formes de communication symbolique via l'usage de symboles idiosyncratiques. Ces personnes construisent leur propre code en interaction avec leurs proches. Ces dernières sont donc adaptées à leurs compétences sensorielles, motrices et cognitives. Ces symboles idiosyncratiques peuvent prendre la forme d'une communication corporelle via l'utilisation de gestes moteurs, de vocalisations et d'écholalies par exemple (Snell & Loncke, 2002).

La communication non-symbolique est présente chez tout interlocuteur, avec ou sans handicap. Selon Snell et Loncke (2002), la communication non-symbolique est essentiellement idiosyncratique et sa compréhension est souvent limitée à l'entourage de la personne qui les utilise. Selon Bonnike et al. (2018), elle inclut les vocalisations, le regard ou le contact visuel et les mouvements du corps.

Il est possible de définir la communication sous un autre angle. Nous allons donc aborder les notions de communication verbale et non-verbale.

### 1.3 La communication verbale et non verbale

Dans le cadre de la distinction entre communication verbale et non-verbale, il devient possible de classifier les actes de communication selon la dimension verbale ou non verbale.

Selon le CNRTL (Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales), l'adjectif verbal fait référence à ce qui se fait de vive voix, il est opposé à l'écrit. La communication verbale ferait donc référence au langage oral et ainsi à la parole. Ce qui amènerait à considérer la langue des signes comme « non-verbale ». Cependant, le terme verbal est aussi utilisé comme synonyme de linguistique. Dans ce cas, les langues initialement qualifiées de « non-verbales », comme les langues des signes, sont incluses à la communication verbale (HAS, 2022). En effet, les personnes communiquant grâce à la langue des signes utilisent aussi bien le canal verbal, linguistique, que le canal non-verbal (grâce à une communication corporelle).

La communication non verbale a été bien décrite par Burgoon et al., (2011) mais limitée aux comportements formant un système de codage socialement partagé et utilisé de manière intentionnelle par des individus. Or, la communication non-verbale ou corporelle se produit aussi de manière non-intentionnelle (Buck & VanLear, 2002). Les comportements communicatifs non-intentionnels, parfois aussi qualifiés d'informatifs (Burgoon et al.) sont incontournables dans la communication des personnes avec des handicaps sévères.

Il existe une grande variété de comportements non-verbaux (ou signaux non-verbaux, d'après l HAS (2022)) comme les mouvements corporels ou les expressions faciales qui viennent compléter les messages linguistiques émis par exemple, par la parole (Buck & VanLear, 2002). Burgoon et al. (2011) identifient sept types de signaux non-verbaux : le regard, les mouvements posturaux, les éléments para-linguistiques (prosodie, pauses, changements d'intensité et de hauteur de voix...), le toucher et l'utilisation d'objets manipulables ou d'éléments de l'environnement. Pour Burgoon et al. (2011), pour être communicatifs, ces signaux doivent être émis de manière intentionnelle. Pourtant, ils sont d'abord émis de manière non-intentionnelle au cours du développement communicatif. De plus, l'intentionnalité est une dimension difficile à établir en particulier quand la personne possède un trouble complexe de la communication.

La communication peut également être abordée sous l'angle de l'intentionnalité, c'est ce que nous développerons dans la partie suivante.

#### 1.4 La communication pré-intentionnelle et intentionnelle

Le niveau d'intentionnalité des signaux émis est un critère considéré en Communication Augmentée et Alternative (CAA) pour établir les niveaux communicatifs des personnes.

Au cours du développement communicatif, les signaux émis sont d'abord pré-intentionnels. Cette communication inclut des comportements réactifs, produits spontanément, en lien avec des états de bien-être et des ressentis physiologiques. Dans un premier temps, ces comportements ne semblent pas être produits dans le but d'entraîner des conséquences sociales sur l'environnement du locuteur. Pour que la communication devienne intentionnelle, il est nécessaire que l'environnement du locuteur réagisse à ces signaux pré-intentionnels, et ce de manière automatique et appropriée. Ces réactions permettront à la personne de comprendre le lien entre ses comportements et son environnement. Elle pourra ainsi reproduire ces signaux de manière intentionnelle pour agir de manière volontaire sur son environnement, et déclencher une réaction chez ce dernier (HAS, 2022 ; Rowland, 2004). Aussi, la communication est définie comme intentionnelle lorsque la modalité utilisée (geste, vocalisation ou mot), est adressée à une personne dans le but d'agir sur l'environnement, de transmettre un message (Cress et al., 2013).

Ainsi, les trois dimensions symbolique vs non-symbolique ; verbale vs non-verbale ; intentionnelle vs non-intentionnelle ne sont pas si évidentes à définir bien que classiquement utilisées. La communication humaine est souvent réduite à l'aspect symbolique-verbale-intentionnel mais elle inclut en réalité des actes au croisement de ces dimensions qu'il est important de considérer comme communicatifs pour caractériser la communication des personnes avec une déficience sévère, comme c'est le cas des personnes avec le syndrome d'Angelman. La communication va permettre d'exprimer différentes fonctions et passe par différentes modalités.

## 2 Les fonctions de la communication

En pragmatique, les actes de communication sont décrits par leur fonction. Cette fonction réfère au type d'action de communication réalisé par les locuteurs en interaction (Bunt et al., 2010). Selon Loncke (2020), il est possible de regrouper les fonctions de communication en trois catégories. La première regroupe les fonctions en lien avec la régulation comportementale (demander et refuser par exemple), la seconde rassemble les fonctions en lien avec des

interactions sociales (comme saluer, interpeller, montrer, demander la permission) et la dernière concerne les fonctions en lien avec l'attention conjointe (faire des commentaires sur un objet ou une personne et demander des informations par exemple).

En ce qui concerne Jakobson (1963), il a décrit six fonctions de communication dans son ouvrage *Essais de linguistique générale*. La fonction « expressive », aussi appelée fonction émotive permet l'expression des sentiments et des émotions d'un locuteur à propos du message délivré. La fonction, appelée « conative », permet à un locuteur d'attirer l'attention de son interlocuteur pour susciter une réaction de sa part. La fonction « phatique », permet d'établir ou de rompre un lien social entre des interlocuteurs. La fonction « métalinguistique » permet à deux interlocuteurs de remettre en question le code utilisé pour se faire comprendre au mieux. La fonction « référentielle » permet d'orienter l'échange vers l'objet de référence sur lequel il porte (lieu, personne, objet par exemple). Enfin, la fonction « poétique » concerne la forme du message, soient les mots, symboles ou signes utilisés.

Plus récemment, Bunt et al. (2010) ont publié une norme pour la description des actes de dialogue regroupant différents travaux. Cette norme (ISO 24617, parue en 2010 et remise à jour en 2023) propose un modèle formel de l'acte de dialogue qu'elle caractérise en particulier par : un segment fonctionnel (une unité de comportement multimodal) ; un émetteur ; un ou plusieurs récepteurs ; une dimension (contenu sémantique de l'acte) et une fonction communicative.

Sur la base d'une revue de la littérature sur les fonctions des actes de dialogue, la norme ISO 24617 inclut les fonctions suivantes.

D'abord, les fonctions qui peuvent concerner n'importe quelle dimension du dialogue et qui distingue les fonctions de gestion de l'information et de gestion de l'action. **Les fonctions de gestion de l'information** correspondent aux différents types de questions permettant de demander une information (question ouverte, fermée, à choix multiples etc.) et aux différentes manières de fournir une information (par exemple : en réponse à une question, pour donner son accord, son désaccord etc.). **Les fonctions de gestion de l'action** correspondent aux fonctions commissives (l'acte a pour objectif de se proposer de faire une action, de refuser de faire une action etc.) et les fonctions directives (l'acte a pour objectif de demander, suggérer, ordonner, ... à l'autre de faire une action).

La norme ISO 24617-2 propose ensuite une variété de fonctions spécifiques à certaines dimensions du dialogue.

La dimension du feedback inclut les fonctions d'Auto et d'Allo-Feedback. Ces fonctions consistent en un retour, positif ou négatif, à un interlocuteur, concernant un acte de dialogue qui vient d'être réalisé. Ce retour peut prendre la forme d'un commentaire, d'une demande de répétition ou de reformulation.

La dimension de gestion des tours inclut les fonctions qui vont accorder à l'interlocuteur le choix de conserver son tour ou de le laisser, de différentes manières.

La dimension de gestion du temps inclut les fonctions qui permettent de faire des pauses dans le dialogue, de prendre du temps pour réfléchir etc.

La dimension de gestion de sa propre communication ou de celle de l'autre inclut les fonctions de communication permettant de corriger, reprendre etc. sa propre communication ou celle de son interlocuteur.

La dimension de structuration du discours inclut les fonctions d'ouverture et de fermeture d'un échange, mais également un éventuel changement de thème ou de sujet.

La dimension de gestion du contact a été ajoutée dans la version récente de la norme ISO 24617-2, elle inclut les fonctions permettant la prise de contact ou encore le contrôle du maintien de l'attention de l'interlocuteur.

Enfin, la dimension de gestion des obligations sociales inclut les fonctions classiques de salutations, remerciements etc., que doivent respecter les interlocuteurs lors d'un dialogue.

A ce jour, la norme ISO 24617 a été peu considérée dans les recherches sur la communication des personnes en situation de handicap. Un des objectifs du projet ParticipAACtion, dans lequel s'inscrit ce mémoire, est d'adapter cette norme pour décrire la communication des personnes avec un trouble de la communication. La grille de cotation utilisée dans ce mémoire s'inspire donc de cette norme.

### 3 Les modalités de communication

Selon le CNRTL (Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales), une modalité de communication est un « ensemble de faits linguistiques (mode, forme assertive, interrogative ou injonctive de la phrase, adverbes ou auxiliaires modaux) traduisant l'attitude du sujet parlant par rapport à ce qu'il énonce ». Meunier (1974, p. 9), en citant Bally (1942, p. 3), définit la modalité comme une « forme linguistique d'un jugement intellectuel, affectif ou d'une volonté qu'un sujet pensant énonce à propos d'une perception ou d'une représentation de son esprit ».

Compte tenu de ces définitions, une modalité de communication ne serait abordée que d'un point de vue purement linguistique, c'est-à-dire, en ne s'intéressant qu'à l'étude de la langue. Or, au fur et à mesure du temps, la linguistique ne s'est plus consacrée uniquement qu'à l'étude de la langue, mais à celle des usages langagiers dans la communication puis dans le discours (Colletta, 2000). Les linguistes actuels s'intéressent davantage aux usages langagiers en contexte, aux positionnements énonciatifs, aux stratégies pragmatiques des locuteurs ainsi qu'à la structure des conversations et des discours, mais ces marques restent de nature linguistique et ne prennent pas en compte d'autres marques, comme celles prosodiques et kinésiques par exemple, qui sont essentielles dans les interactions communicatives (Colletta, 2000).

Pour compléter ces éléments de définition, intéressons-nous à la définition de la modalité selon d'autres auteurs. Bellik et Teil (1992, p. 1) décrivent la modalité comme une « forme concrète particulière d'un mode de communication. Par exemple, le bruit, la musique, la parole sont des modalités du mode sonore », dans cette vision on se rend compte qu'une modalité n'est pas uniquement linguistique et qu'elle peut revêtir d'autres aspects.

Les travaux de recherches sur la communication non-verbale, les gestes, les mimiques, les postures, les regards et les attitudes proxémiques (distances interindividuelles et conduites de toucher notamment) (Colletta, 2000) se sont développés au XXème siècle et ont mis en exergue que la communication humaine est multimodale car elle repose sur l'utilisation de signaux linguistiques et non-linguistiques de nature auditive, visuelle et kinésique (Colletta et al., 2010).

Mondada (2017) souligne l'importance de tenir compte d'autres ressources associées au langage, qui ne sont pas uniquement des formes linguistiques ou des gestes conventionnels comme « les gestes, le regard, le corps tout entier, les mouvements et déplacements ainsi que les manipulations d'objets et d'outils », dans l'analyse des interactions communicatives. Loncke (2020) complète en disant que d'autres modalités comme la voix, les vocalisations, le toucher (taping) et la dactylographie (typing) sont également importantes à prendre en compte.

Dans ce mémoire, la modalité référera au canal corporel et/ou matériel par lequel est réalisé le comportement. Elle sera indépendante des autres niveaux de description : le degré de symbolisme, d'intentionnalité, et la fonction communicative. Elle inclura les outils ou méthodes de CAA. En effet, certaines modalités peuvent rester inaccessibles ou altérées chez certains locuteurs, ces derniers ont alors la possibilité de passer par des modalités alternatives pour communiquer (Loncke, 2020).

## 4 La Communication Augmentée et Alternative (CAA)

Selon l'ASHA (American Speech-Language-Hearing Association), la Communication Augmentée et Alternative (CAA) est « un domaine de la pratique clinique qui complète ou compense les déficiences de la production et/ou de la compréhension de la parole, y compris les modes de communication orale et écrite. La CAA s'inscrit dans le cadre plus large de la technologie d'assistance, ou de l'utilisation de tout équipement, outil ou stratégie pour améliorer la vie quotidienne fonctionnelle des personnes souffrant de handicaps ou de limitations » (<https://www.asha.org/practice-portal/professional-issues/augmentative-and-alternative-communication/>). La CAA utilise un panel de techniques et d'outils pour aider les personnes à exprimer leurs pensées, désirs, besoins, émotions et idées.

Dans le domaine de la CAA, le terme « symbole » est souvent utilisé. Ce terme fait référence à des formes ou des représentations qui peuvent être apparentées à des comportements communicatifs. Ces symboles sont divisés en deux catégories, la première appelée « unaided symbols » (symboles non-aidés) recouvre les gestes, les signes manuels, le regard et les vocalisations (Loncke, 2020). Pour cette catégorie, les locuteurs doivent avoir des capacités motrices globales et fines, et avoir une utilisation fonctionnelle des mains et des doigts (Crowe et al., 2022). La seconde, appelée « aided symbols » (symboles aidés), inclut l'utilisation d'objets ou de symboles d'objets, et de symboles graphiques (Loncke, 2020), c'est-à-dire des supports externes au corps du locuteur (Crowe et al., 2022).

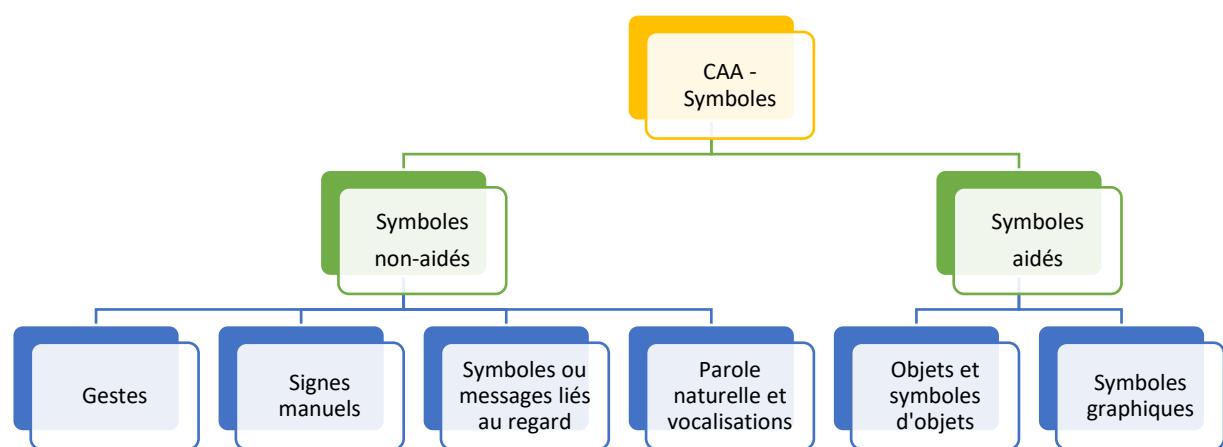


Figure 1 Selon Loncke (2020)

Cette seconde catégorie inclut également des systèmes de communication de haute technologie comme les logiciels de communication avec ou sans synthèse vocale, et des systèmes de

communication de basse technologie comme par exemple le PECS (Picture Exchange Communication System) et les Tableaux de Langage Assisté (TLA) (Crowe et al., 2022). Ces systèmes de communication peuvent également prendre la forme de classeurs de communication contenant des pictogrammes (Beukelman & Mirenda, 2017).

Les outils de haute-technologie sont accessibles par diverses modalités comme : le regard, grâce à l'utilisation d'une commande oculaire ; le toucher via par l'utilisation d'écrans tactiles (Beukelman & Mirenda, 2017) ; l'utilisation d'un pointeur à disposer autour de la tête (également appelé licorne) ou d'un pointeur laser et enfin grâce à l'usage de contacteurs actionnables par la tête, les pieds ou les mains par exemple (Crowe et al., 2022).

D'après Crowe (2022), la catégorie « aided symbols » (symboles aidés) est la catégorie la plus souvent utilisée « en raison de l'accès alternatif qu'ils offrent aux personnes souffrant de déficiences motrices fines, de leur intelligibilité pour des auditeurs non familiers et sans formation », par les personnes ayant un « Complex Communication Needs » (CCN) (Crowe et al., 2022, p. 2). Cette dernière notion a été traduite en français sous les termes de Besoins Complexes en Communication (BCC) (Beukelman & Mirenda, 2017). Les personnes ayant ces besoins ont souvent des troubles du langage et/ou de la communication qui nécessitent des adaptations spécifiques. Ces personnes ont donc recours à l'utilisation de Communication Augmentée et Alternative (CAA). De plus, des travaux ont mis en évidence que l'utilisation de la CAA pour les enfants présentant des déficiences intellectuelles, et des besoins de communication complexes améliorerait leurs compétences de communication fonctionnelle (Drager et al., 2010).

La population cible de ce mémoire, présente un handicap sévère avec Trouble du Développement Intellectuel (appelé TDI). Nous présenterons donc le TDI dans le chapitre suivant et nous aborderons l'évaluation de la communication dans le cadre de celui-ci.

# **CHAPITRE 2**

## **EVALUER LA COMMUNICATION DANS LE CADRE DU TROUBLE DU DEVELOPPEMENT INTELLECTUEL**

### **1 Généralités sur le TDI**

#### **1.1 Définition et degré de sévérité**

Selon le guide de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé (HAS), publié le 5 juillet 2022, le Trouble du Développement Intellectuel (aussi appelé TDI) fait partie des Troubles Neuro-Développementaux (TND). Les TND apparaissent au cours de la période de développement, c'est-à-dire durant la petite enfance. Le TDI est marqué par une altération du raisonnement logique et une difficulté d'accès à l'abstraction. La personne rencontre également des difficultés d'adaptation à son environnement. Les manifestations de ce trouble sont variables en fonction de sa sévérité. Cette dernière peut être légère, moyenne, grave ou profonde et elle est établie par le DSM-5 selon une classification nosographique (HAS, 2022).

Selon la CIM 11, la Déficience Intellectuelle (DI) fait partie des « Troubles du Développement Intellectuel », aussi appelés TDI (Boulanger, 2016).

#### **1.2 Importance de l'évaluation du TDI et de ses troubles associés**

Comme le TDI débute au cours de l'enfance, il est important de l'évaluer et de le prendre en soin le plus précocement possible. A noter également qu'il n'est pas possible d'anticiper la trajectoire d'apprentissage des personnes car « elle est dynamique [et contient] des phases pouvant être hétérogènes, selon les situations et les périodes de la vie » (HAS, 2022, p. 5).

Il est également important de préciser que le TDI peut être associé à d'autres troubles du neurodéveloppement comme le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA), le Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDA/H) ou encore à un Trouble Développemental de la Coordination (TDC). Il peut également être associé à des troubles sensoriels (visuel ou auditif par exemple) et moteurs, voire à des comorbidités comme l'épilepsie. Il est donc essentiel de recenser ces différents troubles pour avoir une vue d'ensemble du profil de la personne (HAS, 2022).

## 2 L'évaluation du TDI : les préconisations actuelles

Dans cette partie nous relayerons les recommandations nationales et internationales formulées au sein de guides et de rapports d'expert·e·s.

L'INSERM a publié en 2016 un rapport d'expertise collective incluant une synthèse et des recommandations de bonnes pratiques pour l'évaluation et l'accompagnement des personnes présentant des déficiences intellectuelles. Cette évaluation débute par le repérage et le diagnostic précoce du trouble neurodéveloppemental. Le groupe d'expert·e·s recommande donc de sensibiliser les professionnel·le·s de la petite enfance aux signes d'alerte d'un trouble neurodéveloppemental. Les expert·e·s conseillent également d'accompagner les enseignant·e·s pour les aider à repérer les troubles des apprentissages car ils peuvent être l'expression d'une déficience intellectuelle ou d'autres troubles neurodéveloppementaux. Il est également fortement recommandé de renforcer ce dépistage lors d'examens obligatoires par les différents acteur·rice·s de la santé (médecins généralistes, pédiatres, PMI, médecins scolaires) (INSERM, 2016).

L'évaluation des personnes avec TDI doit être fonctionnelle (HAS, 2022), multidimensionnelle et pluriprofessionnelle (INSERM, 2016).

L'évaluation fonctionnelle doit permettre un accompagnement spécifique et personnalisé de la personne avec TDI (HAS, 2022). Il sera donc nécessaire d'évaluer la personne dans les différents environnements qu'elle fréquente afin de recenser les lieux et situations possibles, et déterminer lesquels sont optimaux pour elle, et ceux qui le sont moins (HAS, 2022). Cette observation permettra l'obtention d'un panel de situations de communication possibles. Aussi, il sera nécessaire d'avoir des informations sur ses partenaires de communication réguliers (HAS, 2022). L'approche du triple focus, qui prend en compte la personne, ses partenaires de communication et son environnement, est intéressante (Brady et al., 2016) car elle permet d'inventorier de manière écologique la manière dont la personne accède et réagit à son environnement. Elle permet d'identifier les opportunités potentielles de participation (Beukelman & Mirenda, 2017), ainsi que les limites et les forces de ces environnements, indispensables à sa communication (HAS, 2022).

L'évaluation doit être multidimensionnelle, en effet la déficience intellectuelle entraîne des répercussions importantes sur la communication et les différents domaines du langage oral. Les expert·e·s préconisent la réalisation d'une évaluation complète du fonctionnement cognitif (raisonnement, mémoire, praxies, fonctionnement visuo-perceptif) ainsi qu'un bilan de langage

complet (INSERM, 2016). Concernant l'évaluation de la communication, le guide recommande dans un premier temps de définir le profil de communication de la personne. Cela passe par le recensement des capacités sensorielles (vision, audition) et motrices (bucco-faciale, visuelle, force, positionnement, mouvement...) de la personne. Il faudra identifier : le mode de communication de la personne (verbal, non-verbal, intentionnel, présymbolique...), les outils ou méthodes de communication que la personne utilise (mots, objets, images, gestes, signes...) dans les modalités expressive et réceptive. L'évaluation doit être réalisée dans les deux modalités de communication, en expression et en réception (Crunelle, 2018).

Concernant l'évaluation des habiletés sociales, il faudra évaluer la réactivité de la personne présentant un TDI entre le moment où le message est diffusé et le moment où il est perçu. Il faudra aussi évaluer sa compréhension de ce message et sa capacité à y répondre et ce, dans diverses situations. Il faudra également évaluer la manière dont la personne parvient à mener des activités de la vie quotidienne comme celles de l'hygiène, de l'habillage, de l'alimentation et celle de gestion des conventions sociales (HAS, 2022). Elle doit également permettre d'évaluer les besoins, les goûts, les désirs de la personne, et cela lors de ses activités au quotidien (Crunelle, 2018).

L'évaluation doit également être pluriprofessionnelle. Concernant les données du dossier du patient, le groupe d'expert·e·s préconisent que les informations qu'il contient soient partagées facilement et à tous les professionnels de santé gravitant autour de l'enfant. Il est également recommandé d'impliquer des associations de patients et de famille pour faciliter l'accès à l'information (INSERM, 2016).

Il est également recommandé de réaliser des évaluations des compétences acquises ou émergentes afin d'élaborer des profils de forces et de faiblesses, qui seront utiles pour l'élaboration de projets personnalisés. Il sera également nécessaire de recenser les conduites adaptatives de l'enfant pour mieux comprendre son fonctionnement (INSERM, 2016).

Dans le cadre des évaluations et des réévaluations des outils ou méthodes utilisés par la personne, il faudra vérifier qu'ils sont et restent adaptés à la personne, qu'ils conviennent à cette dernière et qu'ils lui permettent de progresser (au niveau de la symbolisation, de la richesse des échanges et de la complexité linguistique) (HAS, 2022).

A l'échelle internationale, le National Joint Committee for the Communication Needs of Persons with Severe Disabilities a réalisé un guide sur l'évaluation et l'intervention dans le cadre du handicap sévère. Ce guide complète les préconisations nationales développées

précédemment et ajoute que l'évaluation de ce droit fondamental, qu'est la communication, doit permettre l'identification des aides déjà en place et celles qui doivent être mises en place pour augmenter la participation de la personne (Brady et al., 2016).

Les méthodes d'évaluation sont basées sur des approches comportementales qui étudient les comportements communicatifs des personnes en lien avec des fonctions de communication. Il existe des évaluations statiques (standardisées, quantitatives) et des évaluations dynamiques (fonctionnelles, qualitatives). Les évaluations statiques, qui identifient les performances actuelles d'un individu sur des tâches standardisées, ont une validité discutable pour les personnes en situation de handicap, en particulier dans le cas de TDI sévère à profond. En revanche, les évaluations dynamiques sont plus adaptées car elles prennent en compte les individus et les différents contextes dans lesquels ils vivent et communiquent (ainsi que les éléments qui facilitent leur communication) (Brady et al., 2016).

Il apparaît donc nécessaire de prendre en compte les ressentis et connaissances de l'entourage gravitant autour des personnes avec TDI pour les évaluer. Les outils d'évaluation comme les questionnaires administrés aux familles se révèlent donc être des outils précieux.

### 3 Outils d'évaluations : les questionnaires administrés aux familles

#### 3.1 La Matrice de Communication

La Matrice de Communication (The Communication Matrix) a été publiée pour la première fois en 1990 puis a été révisée en 1996 et 2004 par Charity Rowland. Cet outil permet d'évaluer les compétences de communication des premiers communicateurs et s'appuie sur les connaissances des partenaires de communication des personnes ayant des Besoins Complexes en Communication (BCC) (Brady et al., 2016).

La Matrice de Communication prend en compte un grand nombre de modalités de communication. Elle intègre les modalités de communication dites présymboliques comme les gestes, les mouvements corporels, les sons, les regards, les expressions faciales, et celles symboliques comme la parole et l'écriture. Elle prend également en compte les modalités alternatives comme les systèmes d'images, les appareils électroniques avec ou sans synthèse vocale par exemple. Elle permet ainsi de couvrir 7 niveaux de développement de la communication basés sur l'approche pragmatique du développement de la communication, du comportement pré-intentionnel (niveau 1) au langage (niveau 7).

Cette matrice, qui s'inscrit dans une approche socio-pragmatique du développement précoce de la communication, met l'accent sur des utilisations fonctionnelles de la communication (Rowland, 2012).

La Matrice comprend deux aspects de la communication : les raisons pour lesquelles les individus communiquent (les fonctions de communication), et les comportements utilisés pour communiquer (les modalités de communication). Elle est structurée en 4 parties et ces parties correspondent aux quatre raisons, identifiées par Light (1988), pour lesquelles nous communiquons : « refuser des choses que l'on ne veut pas, obtenir des choses que l'on veut, s'engager dans une interaction sociale et fournir ou rechercher des informations » (Rowland, 2012).

La Matrice de Communication est l'outil qui a été choisi pour l'étude de Quinn & Rowland (2017) afin d'explorer les compétences de communication expressive des enfants et jeunes adultes avec un Syndrome d'Angelman (SA). Elle a été sélectionnée car elle permet d'évaluer la communication expressive au niveau de développement observé chez les personnes avec un SA, elle mesure également de manière fiable les compétences communicatives expressives qui n'exigent pas de réponse orale. Elle fournit également un panel d'informations sur la communication expressive, en tenant compte des gestes spécifiques et alternatifs. Enfin, la base de données utilisée dans cette matrice provient de répondant·e·s professionnel·le·s (éducateur·rice·s, orthophonistes entre autres) et l'échantillon utilisé comprend des personnes avec un SA (Quinn & Rowland, 2017).

### 3.2 Le Profil Pragmatique

Le Profil Pragmatique des Compétences de Communication au Quotidien chez les Enfants (dans sa version originale : The Pragmatics Profile of Everyday Communication Skills in Children), que nous appellerons « Profil Pragmatique », a été développé par Hazel Dewart (psychologue) et Susie Summers (orthophoniste) en 1988 (Dewart & Summers, 1995).

L'objectif de ce questionnaire est de réunir des informations concernant les compétences communicatives d'une personne en situation écologique (en dehors d'un contexte clinique). Ce profil adopte donc une approche pragmatique. Ainsi, la manière de communiquer et les utilisations du langage dans des situations de la vie quotidienne, sont analysées (Martin et al., s.d.).

Ce questionnaire était initialement destiné à des enfants d’âge préscolaire. Toutefois, il a été rendu accessible pour les enfants jusqu’à 10 ans grâce à une version revisitée publiée en 1995 (Martin et al., s.d.).

La structure du questionnaire et la pensée dans laquelle il a été conçu ont suggéré qu’il pourrait également être utilisé avec des enfants rencontrant des difficultés motrices et langagières. Ainsi, une version adaptée de ce test a été développée par Suzanne Martin, Katherine Small et Rachel Stevens, cette version est alors appelée The Pragmatics Profile for People who use AAC. Dans cette version, les questions ont été adaptées afin qu’elles correspondent aux modalités de communication utilisées par les personnes ayant recours à une CAA.

A noter également que le Profil peut convenir aux personnes qui ont utilisé des moyens de CAA dans leur vie, qui en utilisent actuellement ou encore lorsqu’on suspecte que la personne en utilise de manière informelle (Martin et al., s.d.).

C’est donc cette version qui a été traduite et utilisée (son plan est disponible en **Annexe A**), dans le cadre du projet de recherche ParticipAACtion, par Marion DOHEN, Maître de Conférences à Grenoble INP, Isabelle MESSIE orthophoniste et Amélie ROCHET-CAPELLAN, chargée de recherche au CNRS.

Ainsi, les différents guides de recommandations cités dans ce chapitre insistent sur l’importance d’évaluer et d’accompagner le plus précocement possible les personnes avec un TDI. Il est également nécessaire que cette évaluation et cet accompagnement soient fonctionnels, multidimensionnels et pluriprofessionnels. Une réévaluation régulière de la communication et des habiletés sociales devra également être réalisée grâce, notamment, à l’utilisation d’outils comme les questionnaires administrés aux familles des personnes présentant un TDI.

Ces outils et en particulier la Matrice de Communication ont été utilisés pour décrire la communication des personnes avec le syndrome d’Angelman. Le chapitre suivant décrit ce syndrome et l’état des connaissances actuelles en ce qui concerne la communication des personnes concernées.

# **CHAPITRE 3**

## **LE SYNDROME D'ANGELMAN**

### **1 Généralités**

#### **1.1 Définition du PNDS**

Selon le Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) du syndrome d'Angelman (SA) paru en janvier 2022, le SA est « une maladie neurodéveloppementale d'origine génétique caractérisée par une déficience intellectuelle sévère avec une limitation du langage, voire une absence de la communication verbale expressive, des particularités morphologiques, un comportement en apparence joyeux, des troubles de la marche et de l'équilibre », ainsi « [qu']une épilepsie quasi-constante » et « des troubles du sommeil » (2021, p. 6). Des troubles du comportement peuvent être observés, ils peuvent prendre la forme de comportements-défi, d'agressivité et d'agitation motrice (2021, p. 39).

#### **1.2 Prévalence**

Selon l'Encyclopédie Orphanet Grand Public, la prévalence précise du syndrome d'Angelman n'est pas établie. En revanche, on considère qu'elle varie entre 1 sur 12 000 et 1 sur 20 000 selon les estimations (Pearson et al., 2019). A noter également que le syndrome concerne aussi bien les femmes que les hommes (Orphanet, 2011).

#### **1.3 Etiologies**

Le syndrome d'Angelman est causé par la perturbation de l'information génétique sur la copie maternelle du chromosome 15 (dans la région appelée 15q11-13), en particulier le gène UBE3A (Orphanet, 2011) en lien avec 4 étiologies génétiques différentes.

Dans 70% des cas selon Orphanet (2011), 65 à 75% des cas selon Pearson et al. (2019), le syndrome d'Angelman est dû à une délétion sur la branche maternelle du chromosome 15 avec une perte plus ou moins importante d'une partie de la région 15q11-Q13.

Dans 10 à 15% des cas selon Orphanet (2011), 5 à 11% des cas selon Pearson et al. (2019) le SA est dû à une mutation du gène UBE3A sur la branche maternelle du chromosome.

Dans 3 à 7% des cas selon Pearson et al. (2019), le SA est dû à une disomie uniparentale : la personne avec un SA a reçu deux exemplaires du chromosome 15 paternel ce qui empêche l'expression du gène UBE3A.

Enfin, dans 3 à 5% des cas selon Pearson et al. (2019), le SA est dû à un défaut d'empreinte sur la branche maternelle du chromosome 15 qui rend le gène UBE3A silencieux.

A noter également que dans 5% des cas, l'étiologie reste inconnue : la personne présente le phénotype du SA sans explication génétique identifiée (Orphanet, 2011).

## 2 Données actuelles sur la communication dans le syndrome d'Angelman

Les données actuelles sur la communication dans le syndrome d'Angelman mettent en évidence des variabilités inter-individuelles. Cependant, un profil langagier et communicatif peut être établi, avec : « (1) une limitation très importante voire une absence totale de parole ; (2) des compétences réceptives toujours meilleures qu'expressives ; (3) des stratégies compensatrices via la communication corporelle, la gestualité manuelle et l'action ; (4) une dominance de la communication non-symbolique et des actes communicatifs de type demandes ou refus, avec la possibilité d'améliorer ces deux versants du langage via l'usage de la communication augmentée et alternative (CAA) avec support » (PNDS, 2021, p. 14).

Nous détaillerons les caractéristiques de ce profil selon les deux versants du langage, à savoir le versant réceptif et le versant expressif.

### 2.1 Sur le versant réceptif

Quinn & Rowland (2017) relèvent que les personnes avec un SA ont de meilleures capacités en réception qu'en expression. Pearson et al. (2019) appuient cette idée en décrivant un écart entre le langage réceptif et le langage expressif des personnes avec SA.

Cependant, les capacités réceptives restent limitées, bien que difficiles à évaluer et donc probablement sous-estimées. Ainsi, selon Quinn & Rowland (2017), les capacités réceptives des personnes avec un SA sont en-dessous de celles d'enfants sans pathologie. D'après Keute et al. (2021), Gentile et al. (2010) et Williams et al. (2006), le niveau de compréhension des personnes avec le SA est comparable à celui des enfants dits à développement typique entre 5 et 24 mois (PNDS, 2021). Les évaluations quantitatives sur lesquelles reposent ces travaux sont néanmoins questionnables et le manque d'outils adaptés à l'évaluation des compétences réceptives de ces personnes limitent les connaissances (Brady et al.).

## 2.2 Sur le versant expressif

La communication expressive a été beaucoup plus décrite que celle réceptive. Elle est très variable d'une personne avec un SA à une autre personne avec un SA (PNDS, 2021). Les personnes avec un SA sont des communicateurs multimodaux. En effet, ils utilisent une grande diversité de méthodes de communication, incluant des méthodes non-symboliques, symboliques et des moyens de CAA (Pearson et al., 2019).

### 2.2.1 Les modalités de communication non-symbolique

#### 2.2.1.1 Les vocalisations

Selon Pearson et al. (2019), environ 60 % des individus avec SA utilisent des vocalisations pour communiquer. Ces vocalisations peuvent être des vocalisations simples, souvent caractéristiques des enfants au développement typique âgés de 0 à 6 mois.

#### 2.2.1.2 Les gestes

Une étude menée sur 20 familles a permis de montrer que les modes de communication gestuelle étaient plus utilisés que les moyens assistés en CAA, en effet, 50% des enfants avec SA pointaient du doigt leurs désirs et intérêts. Par ailleurs, 75% des enfants tendaient la main vers les objets désirés (Alvares & Downing, 1998). Une revue de la littérature appuie ces données en observant que le geste est la modalité de communication la plus utilisée par les personnes avec SA, et ce même lorsque la personne utilise « des formes de communication plus avancées comme un appareil de CAA » (Pearson, 2019, p. 1268). De plus, les questionnaires aux aidant·e·s montrent que 50 à 100% des personnes avec le SA utilisent des gestes déictiques (c'est-à-dire des « gestes qui établissent une référence en dirigeant l'attention ou en indiquant un objet ou un événement ») (Pearson, 2019, p. 1268) et 40 à 55% des personnes utilisent des gestes déictiques spécifiques (comme le pointage). Enfin, 75% des personnes atteignent directement, par elles-mêmes, l'objet désiré (Pearson et al., 2019).

#### 2.2.1.3 La manipulation physique des autres

La manipulation physique des autres est une forme de communication non-symbolique très utilisée par les personnes avec le SA. En effet, 50% des parents d'un enfant avec SA interrogés rapportent que leur enfant utilise cette modalité pour communiquer (Pearson et al., 2019).

Ce pourcentage est appuyé par Calculator (2013) qui a mené une étude sur un échantillon conséquent de 182 parents. Cette étude révèle que 60% des individus de l'échantillon utilisent la manipulation physique « souvent » ou « très souvent ».

Selon Pearson et al. (2019), d'autres formes de communication non-symbolique, comme les mouvements du corps, les expressions faciales et le regard, ont été relevées dans la littérature.

## 2.2.2 Les modalités de communication symbolique

### 2.2.2.1 La parole

Les personnes avec SA peuvent communiquer grâce à la parole naturelle ou à l'utilisation de moyens de CAA. En revanche, lorsqu'un individu utilise sa parole naturelle, elle reste très réduite. En effet, selon Quinn & Rowland (2017), les personnes avec un SA utiliseraient moins de 20 mots, et 30 à 55% des personnes n'utilisent aucun mot pour communiquer. D'autres études rapportent un nombre de mots produits compris entre 2 et 15, avec une moyenne autour de 5 mots, et 71 à 90% des personnes avec SA ne produiraient jamais ou très rarement de parole (Pearson et al., 2019). Hyppa-Martin et al. (2013, p. 327) rapportent que « 85% des participants atteints de SA n'utilisaient pas la parole naturelle ». La parole est donc une modalité particulièrement altérée dans le SA.

### 2.2.2.2 Les signes

Une étude, réalisée auprès de 20 familles, a révélé que 50% des enfants utilisaient « une certaine forme de signes pour communiquer, tandis que 35 % des personnes utilisaient spontanément et fonctionnellement des signes » (Pearson, 2019, p. 1268). Aussi, le panel de signes utilisés variait de 2 à plus de 200 selon les familles (seulement deux personnes utilisaient plus de 10 signes). De plus, les parents ont déclaré que leurs enfants utilisaient des signes pour communiquer mais que ces derniers restaient approximatifs, et difficilement interprétables et compréhensibles pour les personnes extérieures à leur sphère proche (Pearson et al., 2019).

Didden et al. (2009) ont montré que, sur un échantillon de 79 personnes avec le SA, 17% utilisaient des signes manuels, 34% prenaient quelqu'un par la main et 19% utilisaient la communication par la main pour demander des objets.

### 2.2.2.3 La CAA

Une autre étude menée par Calculator (2013) a obtenu des résultats similaires dans une enquête menée auprès de 182 parents d'enfants atteints de SA, concluant que les gestes naturels étaient le mode de communication expressive le plus fréquemment utilisé. Les gestes naturels sont « des comportements moteurs intentionnels qui peuvent être façonnés à des fins de communication, comme un enfant qui tapote ses mains sur ses genoux pour demander à jouer avec son chien de compagnie » (Quinn & Rowland, 2017, p. 2).

Il n'en reste pas moins que « de nombreux enfants et jeunes adultes utilisent des systèmes symboliques alternatifs, comme des symboles imagés, qui peuvent être intégrés dans des dispositifs de génération de la parole » (Quinn & Rowland, 2017, p. 2).

Une étude menée sur 142 parents d'enfants avec le SA a permis de mettre en évidence que 62% des parents reconnaissaient que l'utilisation d'un moyen de CAA électronique contribuait de manière positive à la qualité de vie de leur enfant (Calculator, 2014). Ces données permettent donc d'appuyer l'importance de la mise en place et de l'utilisation de moyens de CAA (Quinn & Rowland, 2017).

Selon Pearson et al. (2019), les formes assistées de CAA sont utilisées par 62% à 70% des personnes avec SA. De plus, dans certaines études, et grâce aux avancées technologiques, 48% des personnes avec SA utilisent une application de CAA sur une tablette (Pearson et al., 2019).

Plus récemment, Quinn & Rowland (2017) ont réalisé une étude menée aux USA, grâce à l'utilisation de la Matrice de Communication, et auprès de 300 enfants et jeunes adultes avec SA. Les résultats de cette étude montrent que les symboles conventionnels comme les mots parlés et écrits sont peu utilisés par les participant·e·s, et ce, quel que soit leur âge. Ils ont également mis en évidence que l'utilisation des signes manuels et des symboles alternatifs semblent augmenter avec l'âge.

De plus, dans cette étude, la prévalence de la communication symbolique est supérieure à celle auparavant constatée. En effet, Didden et al. (2009) avaient relevé que 30 % des participant·e·s ont recours à l'utilisation de deux types de symboles : les signes manuels ou le système d'échange d'images, or cette étude démontre que les personnes avec SA peuvent utiliser cinq types de symboles différents (Quinn & Rowland, 2017).

Ainsi, cette étude a également permis d'élargir les connaissances sur les systèmes de symboles utilisés par les personnes avec SA, en particulier les symboles concrets et abstraits et bidimensionnels ou tridimensionnels. Les symboles concrets ou abstraits bidimensionnels

correspondent aux images (l'image d'un tambour pour représenter la musique), les symboles concrets ou abstraits tridimensionnels correspondant aux objets (un lacet pour symboliser une chaussure). Ces types de symboles étaient auparavant rassemblés sous une seule et même catégorie (Quinn & Rowland, 2017). Ces deux types de symboles sont utilisés par 18 à 47% des personnes avec SA (Pearson et al., 2019).

### 2.3 Les fonctions de communication utilisées

Concernant les fonctions de communication, Quinn & Rowland (2017) rapportent que les personnes avec SA communiquent, la plupart du temps, dans le but de répondre à des demandes concernant des désirs et des besoins fondamentaux. D'autres études rapportent que ces personnes communiqueraient principalement pour effectuer des demandes, et ce, grâce à des stratégies de communication dites présymboliques (utilisation de gestes naturels, vocalisations, et manipulations physiques de personnes et d'objets) (Quinn & Rowland, 2017).

L'étude de Quinn & Rowland (2017), a également permis de démontrer que « 97 % des individus communiquaient pour refuser, obtenir et interagir socialement ; 22 % échangeaient des informations et 5 % faisaient des commentaires (c'est la fonction de communication dont la prévalence est la plus faible) » (Pearson et al., 2019, p. 7).

Didden et al. (2004) ajoutent que les fonctions de commentaire et de dénomination étaient moins utilisées chez les personnes avec SA que celles de demande et de rejet.

Dans une autre étude menée auprès de 136 familles, Didden et al. (2009) ont étudié 10 fonctions de communication. Cette étude a permis de mettre en évidence que les personnes avec SA, âgées de 3 à 66 ans, communiquaient pour : « respecter les conventions sociales, attirer l'attention sur elles, rejeter/protester, demander un objet, demander une action, demander des informations, faire des commentaires, faire des choix et répondre à des questions » (Didden, 2009, p. 529). L'observation de la fonction de commentaire permet de fournir des « preuves de l'utilisation de proto-déclaratifs dans le syndrome d'Angelman » (Pearson et al., 2019, p. 1270). Aussi, la demande d'informations et l'imitation apparaissent comme étant les domaines de communication les moins développés (Pearson et al., 2019).

Enfin, les personnes présentant une étiologie sans délétion utilisent davantage les gestes (Didden et al., 2009) et les formes symboliques de communication (Pearson et al., 2019) que les personnes avec délétion.

### 3 Problématique et hypothèses

Ainsi, malgré les progrès technologiques et les nombreux moyens de CAA disponibles, les formes de communication non-symbolique restent prédominantes dans la communication des personnes avec un SA (Pearson et al., 2019).

La plupart des études citées ont été réalisées auprès d'enfants avec SA, ou auprès d'enfants et d'adultes avec SA et à ce jour, il n'existe pas d'études dédiées spécifiquement aux adultes avec le SA. De plus, ces études se sont déroulées, pour la plupart, aux Etats-Unis. Il apparaît donc pertinent de s'intéresser à une population d'adultes avec un SA résidant en France et de décrire leurs modalités de communication ainsi que les fonctions de communication qu'i·el·s utilisent. L'objectif de ce travail est donc de décrire les modalités communicatives utilisées par les adultes avec le SA et les fonctions communicatives qu'elles permettent de réaliser. Ce travail se basera sur une analyse des réponses des parents de 10 adultes avec le SA au Profil Pragmatique pour les Personnes Utilisant la CAA, récoltées dans le cadre du projet de recherche ParticipAACtion, et en utilisant une grille d'analyse conçue dans le cadre du projet.

D'après les travaux antérieurs, nous formulons les hypothèses suivantes :

- Hypothèse 1 : Les formes de communication non-symbolique devraient primer sur les formes de communication symbolique, avec des variations selon les participant·e·s et en particulier selon l'étiologie, et un apport de la CAA à la communication symbolique.
- Hypothèse 2 : Les fonctions communicatives prédominantes devraient être la demande, du refus et de l'interaction sociale. L'usage de la CAA devrait favoriser une diversification des fonctions communicatives.

Les différentes étiologies seront considérées, en effet, les participant·e·s sans délétion pourraient présenter des fonctions plus variées que les participant·e·s avec délétion.

**PARTIE 2 :**  
**PARTIE METHODOLOGIQUE**

## 1 Informations générales

Comme précisé dans l'introduction, ce mémoire s'inscrit dans le projet de recherche participatif ParticipAACtion. Ce projet, débuté en mars 2021, a pour objectifs de récolter des données concernant la communication d'individus ayant un handicap sévère, et en particulier de constituer un corpus audiovisuel de la communication de ces personnes en situation d'interaction quotidienne. Le projet est composé de deux parties, la première consiste en la récolte d'informations sur les formes et fonctions des actes communicatifs des participant·e·s, via les questionnaires, et la seconde consiste en la collecte de vidéos de situations de communication du quotidien. Dans les deux parties, les récoltes de données se font grâce aux partenaires de communication (le plus souvent un parent proche). Ce projet s'inscrit donc dans une démarche non-interventionnelle. Il a obtenu un avis positif par le Comité d'Ethique pour les Recherches Grenoble Alpes (CERGA). Ce mémoire suit donc les contraintes et méthodes définies par ce projet, notamment en ce qui concerne la protection des données personnelles.

## 2 Population

### 2.1 Critères d'inclusion et d'exclusion

Des critères d'inclusion ont été établis dans le cadre du projet ParticipAACtion. Les participant·e·s devaient avoir un trouble complexe de la communication, c'est-à-dire une parole très limitée avec des difficultés en expression et en réception. Ces difficultés s'accompagnent de difficultés cognitives et sensorimotrices importantes, très variables selon les participant·e·s. I·el·s devaient être âgé·e·s de 4 à 40 ans, afin de pallier les difficultés possibles en lien avec les problématiques de développement ou de vieillissement précoce. L'usage de la CAA avec support n'était pas un pré-requis afin de couvrir un large spectre de modalités communicatives et de développer une approche inclusive.

Concernant les partenaires de communication, i·el·s devaient s'occuper de la personne depuis au moins un an, et l'accompagner de manière suivie pour les tâches quotidiennes et/ou dans des activités éducatives et de loisirs. Les partenaires devaient avoir suffisamment de connaissances sur la personne et sur sa communication pour remplir les questionnaires. Pour les participant·e·s qui le souhaitaient i·el·s devaient être en mesure de filmer des situations d'interactions quotidiennes avec la personne (seule une partie des participant·e·s aux questionnaires ont participé à la collecte des films). Enfin, i·el·s devaient parler français pour échanger avec les

membres du projet et devaient résider sur le sol français pour des raisons de protection des données personnelles.

Pour ce mémoire, les participant·e·s ont été sélectionné·e·s parmi cette population. Notre échantillon, respecte donc les critères d'inclusion décrits ci-dessus. De plus, i·el·s devaient avoir été diagnostiqué·e·s du syndrome d'Angelman (quelle que soit l'étiologie) et être majeur·e·s. Aucun autre critère d'exclusion n'a été établi.

## 2.2 Recrutement de la population

Le recrutement de la population du projet ParticipAACTION s'est fait à l'échelle nationale, sur la base du volontariat et en réponse à des annonces diffusées sur le groupe Facebook CAA francophone et sur celui de l'Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA). Ce recrutement a été mené par les chercheurs du projet de recherche, Marion DOHEN et Amélie ROCHEZ-CAPELLAN à partir de mai 2021.

## 2.3 Participant·e·s sélectionné·e·s

Les participant·e·s sélectionné·e·s pour ce mémoire sont dix adultes, cinq hommes et cinq femmes avec un SA, âgé·e·s de 18 à 38 ans. Sept participant·e·s ont une microdélétion et trois ont une disomie uniparentale.

Pour respecter le Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD), les données des participant·e·s ont été anonymisées.

Les caractéristiques des participant·e·s sont détaillées dans le tableau suivant :

Tableau 1. Caractéristiques des participant·e·s impliqué·e·s dans l'étude, méthodes de CAA utilisées

| Numéro anonymat | Sexe | Âge    | Etiologie du SA      | Méthodes de CAA utilisées  |
|-----------------|------|--------|----------------------|--|
| P01             | M    | 23 ans | Microdélétion        | PODD, signes Makaton   |
| P02             | M    | 32 ans | Disomie uniparentale | Pictogrammes (PECS), signes Makaton, logiciel de communication Avaz sur tablette                                 |
| P03             | M    | 23 ans | Microdélétion        | Signes gestuels, cahier de communication avec pictogrammes, logiciel de communication SnapCoreFirst sur tablette |
| P04             | M    | 21 ans | Disomie uniparentale | PODD, signes Makaton, logiciel de communication Proloquo 2 Go sur tablette                                       |

|     |   |        |                      |   |
|-----|---|--------|----------------------|---|
| P05 | M | 38 ans | Microdélétion        | Pictogrammes, logiciel de communication Let Me Talk sur tablette                  |
| P06 | F | 27 ans | Microdélétion        | Pictogrammes et signes gestuels   |
| P07 | F | 20 ans | Disomie uniparentale | Pictogrammes, signes gestuels, logiciel de communication Proloquo2Go sur tablette |
| P08 | F | 30 ans | Microdélétion        | Signes gestuels et classeur de communication                                      |
| P09 | F | 19 ans | Microdélétion        | Pictogrammes (PECS) et signes Makaton   |
| P10 | F | 18 ans | Microdélétion        | Signes gestuels (Makaton), PODD, pictogrammes (PECS) et images/photos             |

### 3 Démarche et outils méthodologiques

#### 3.1 Collecte des données

Le questionnaire choisi est un dérivé de la version originale du Profil Pragmatique des Compétences de Communication au Quotidien chez les Enfants de Hazel Dewart et Suzie Summers. Il s'agit du Profil Pragmatique pour les Personnes Utilisant la CAA (Martin et al., s.d.). Le plan du questionnaire est disponible en **Annexe A**. C'est un questionnaire qualitatif qui n'impose pas de réponses prédéfinies. Il permet de collecter des informations sur les modalités de communication des participant·e·s, en lien avec certaines fonctions communicatives. Il contient 52 questions et doit être rempli par des partenaires de communication de la personne. Ce questionnaire est intéressant car il permet, contrairement à d'autres, la prise en compte des fonctions de communication en lien avec la gestion du contact social.

#### 3.2 Les cotations

Une grille d'analyse a été élaborée, de manière dynamique, par les chercheures du projet, une orthophoniste travaillant sur le projet ainsi qu'une étudiante de 5<sup>e</sup> année d'orthophonie au cours de l'année 2022. Le vocabulaire de cotation utilisé dans cette grille d'analyse se base notamment sur la norme d'annotation ISO 24617-2 présentée précédemment dans ce mémoire. La grille d'analyse utilisée dans le cadre de ce mémoire était la version 21. En effet, les chercheures font évoluer la grille au fur et à mesure des cotations, et en prenant en compte différents travaux de la recherche fondamentale, appliquée et clinique. Pour ce mémoire, la

grille se présente sous forme d'un fichier Excel incluant différentes feuilles. La feuille de cotation est présentée en **Annexe B**.

## 4 Procédure

### 4.1 Entretiens avec les partenaires de communication

Les profils ont été complétés, entre le 11 mai 2021 et le 4 mai 2022, à l'occasion d'entretiens réalisés en visio-conférence (via ZOOM et d'une durée moyenne d'1h30) entre les partenaires de communication et une orthophoniste employée dans le cadre du projet ParticipAACtion. Les partenaires disposaient du questionnaire avant l'entretien et avaient réfléchi en amont à leurs réponses. J'ai pu assister à certains entretiens dans le cadre de mon stage de sensibilisation à la recherche réalisé en juin 2021.

### 4.2 Protocole

#### 4.2.1 Transcription des profils

Le recueil des réponses des partenaires de communication prend la forme de transcriptions des réponses des partenaires lors de l'entretien avec l'orthophoniste. Ces réponses doivent ensuite être transcrrites dans la grille de cotation avec une ligne par comportement rapporté. Ainsi, si la personne exprime le refus de quatre manières différentes, quatre lignes sont ajoutées à la grille de cotation pour la question correspondante. Chacun de ces comportements est ensuite coté individuellement sur les dimensions descriptives et fonctionnelles.

#### 4.2.2 Cotation des profils

La grille d'analyse, pour les cotations descriptive et fonctionnelle, contient des cases avec des listes déroulantes permettant de sélectionner les différentes cotations possibles. Cette grille est également constituée de colonnes avec des listes conditionnelles, ainsi les réponses données dans la colonne précédente influent sur les réponses proposées dans la colonne suivante. Des commentaires peuvent aussi être ajoutés dans la dernière colonne.

##### 4.2.2.1 Cotation descriptive

La première cotation, dite descriptive, permet de caractériser les réponses obtenues et de préciser la modalité utilisée quand la réponse implique un comportement communicatif ou informatif. Cette cotation se fait à l'aide d'arbres décisionnels, également élaborés par l'équipe de ParticipAACtion. Ces arbres permettent de guider la personne dans le choix des cotations

pour caractériser les actes communicatifs et ce afin d'obtenir des cotations aussi objectives que possible.

La cotation descriptive implique 12 colonnes dans la feuille de la grille d'analyse. Ces colonnes sont détaillées dans le Tableau 2 et illustrées par un exemple de cotation pour la participante P10.

*Tableau 2. Description des colonnes de la grille de cotation descriptive*

| Question   | Transcription_Reponses  | Transcription_Mot_Signe_Picto_Utilise  |
|--|---|--|
| Questions du Profil Pragmatique pour les Personnes Utilisant la CAA  | Transcription de la réponse donnée par l'aïdant·e à la question posée | Détail du mot, du signe et du pictogramme utilisé<br><br>Si transcription d'un mot : [mot attendu] {mot produit} |
| Ex. Question 4.1 : Si [prénom] voulait appeler quelqu'un pour qu'il·elle vienne vers eux, que ferait-il·elle ? | Appelle par un « papa »   | [papa] {papa}  |

| Type_De_Reponse   | Precision_Information   | Compo_Modalite  | Compo_Description  |
|---|---|---|--|
| Précision du contenu de la réponse, le·la répondant·e peut préciser un comportement de PC, de PA ou fournir des informations sur le contexte par exemple. Ici on analyse uniquement les réponses précisant un comportement de PC. | Précision sur le contexte de réalisation du comportement, sur la personnalité ou sur l'environnement du·de la participant·e | Modalité, partie du corps utilisée pour réaliser le comportement décrit | Description du comportement selon la modalité utilisée (liste conditionnelle de la colonne précédente) |
| PC_Comportement   | Pas_De_Precision  | Sphere_Orale_Avec_Son   | Mot·s_Ou_Equivalent  |

| Compo_Realise_Sur_Vers_1  | Compo_Realise_Sur_Vers_2  | Spontaneite_Imitation   | Compo_Frequence                                   | Commentaires  |
|---|---|---|---|---|
| Cotation de l '« objet » utilisé pour réaliser le comportement, par exemple l'outil de CAA, l'instrumentation d'une personne etc. | Précision d'un deuxième « objet », par exemple, si la personne donne l'outil de CAA à quelqu'un | Précision sur le degré de spontanéité ou d'imitation du comportement relevé | Précision sur la fréquence du comportement décrit | Commentaires, remarques sur les cotations de la ligne |
| Autre_Personne  | Ne_S_Applique_Pas   | Compo_Spontane  | 3a_Fait   | /   |

Toutes les colonnes ont été complétées mais l'analyse s'est focalisée sur les types de réponses précisant un comportement de la personne concernée (PC). Pour ces réponses, l'analyse se focalise sur la modalité (**Compo\_Modalite**), les objets ou personnes impliqués

(**Compo\_Realise\_Vers**) et la transcription des mots et signes réalisés (**Transcription\_Mot\_Signe\_Picto\_Utilise**). Notons que certaines colonnes ne peuvent être exploitées (cf. spontanéité, fréquence) car les premières analyses ont montré une trop grande subjectivité dans la cotation. Le Tableau 3 détaille les valeurs possibles pour les colonnes **Type\_De\_Réponse** et **Compo\_Modalite**. Le Tableau 4 détaille le regroupement des transcriptions et cotations pour les colonnes **Transcription\_Mot\_Signe\_Picto\_Utilise** et **Compo\_Realise\_Vers**.

*Tableau 3. Colonnes sélectionnées pour l'analyse des données de la cotation descriptive*

| Intitulés des colonnes     | Type_De_Reponse   | Compo_Modalite   |
|----------------------------|---|--|
| <b>Cotations possibles</b> | PC_Comportement,<br>PC_Ne_Fait_Pas_Ne_Reagit_Pas,<br>PA_Comportement, Information_Commentaire,<br>Ne_S_Applique_Pas_Ne_Sait_Pas_Rep | Bras_Main, Jambe_Pied, Tete,<br>Visage_Entier_Front,<br>Sphere_Orale_Sans_Son,<br>Sphere_Orale_Avec_Son, Regard_Yeux,<br>Corps_Buste, Systeme_Vegetatif,<br>Modalite_Autre_Non_Prec, |

*Tableau 4. Regroupement des cotations possibles pour préciser la transcription des mots, signes et des objets ou personnes impliqués dans le comportement*

| Mot_Produit                                     | Geste_Manuel  | CAA_Image  | CAA_Classeur  | CAA_Tablette  | CAA_Signe  | CAA_Geste_Non_Precise                                   |
|---|---|--|---|---|--|---|
| Tous les mots relevés pour chaque participant·e | Tous les gestes symboliques réalisés avec la modalité Bras_Main | La personne utilise une image, pointe une image sur un classeur, un TLA, une tablette. | Le comportement porte sur le classeur, le support de CAA en entier. | Le comportement porte sur la tablette de communication. | Le comportement est un signe en Langue des Signes Française (LSF) ou en Makaton. | Lorsque la nature ou le type du geste n'est pas précis. |
| Cf. articule « encore »                         | Cf. « signe encore »  | Cf. montre image mamie   | Cf. va chercher son PODD  | Cf. va chercher sa tablette                             | Cf. signe gâteau en Makaton  | Cf. fait des gestes avec son bras (non interprétable)   |

Une synthèse des colonnes de la cotation descriptive est présentée en **Annexe C**.

#### 4.2.2.2 Cotation fonctionnelle

La cotation fonctionnelle consiste principalement à évaluer le type de signal (en particulier le niveau de symbolisme) et la fonction du comportement communicatif ou informatif. Cette deuxième cotation est également réalisée à l'aide d'arbres décisionnels.

La cotation fonctionnelle implique 9 colonnes dans la feuille de la grille d'analyse dont seulement 6 sont pertinentes ici, elles sont précisées dans le Tableau 5 et illustrées par un exemple de cotation pour la participante P10.

Tableau 5. Description des colonnes de la grille de cotation fonctionnelle utilisée pour l'analyse

| Compo_Type_De_Signal   | Compo_Intention_Communicative_Annot1                                    | Dimension_Communicative_1_Annot1  |
|--|---|---|
| Précision du type de signal communicatif émis par le comportement relevé | Précision de l'interprétation de l'intentionnalité de la fonction émise | L'information communiquée ou interprétée porte sur une activité, une tâche en cours, un besoin physiologique, une émotion ou un ressenti, une convention sociale, un feedback ou sur le dialogue. |
| Symb_Ling_Convent  | 4_Intentionnel  | Gestion_Contact   |

| Precision_Fonction_Communicative_1_Annot1  | Precision_GI_GA_1_Annot1  | Commentaires  |
|--|---|---|
| Précision sur le type de fonction de communication : Gestion de l'Information ou Gestion de l'Action | Précision de la Gestion de l'Information ou de la Gestion de l'Action | Commentaires, remarques sur les cotations de la ligne cotée |
| GC_Attire_Attention_Personne   | Ne_S_Applique_Pas   | /   |

Comme pour la cotation descriptive, toutes les colonnes de la cotation fonctionnelle ont été cotées mais l'analyse s'est focalisée sur les colonnes suivantes : **Compo\_Type\_De\_Signal**, **Dimension\_Communicative**, **Precision\_Fonction\_Communicative**, **Precision\_GI\_GA**.

Concernant **Compo\_Type\_De\_Signal**, les cotations possibles sont nombreuses. Pour faciliter leur analyse, elles ont été regroupées en 6 catégories décrites dans le Tableau 6.

Tableau 6. Regroupement des cotations possibles pour le type de signal

|   |   |
|---|---|
| 1. Expression Manifestation Corporelle<br>(Expr_Manif_Corporelle) | tous les actes cotés : Expr_Manif_Corporelle.   |
| 2. Comportement Problématique<br>(Compo_Problematique)            | tous les actes cotés : Act_Pb_Autoagressif, Act_Pb_Perturb_Environ, Act_Pb_Pour_Autrui, Act_Pb_Autre_Imp_De_Decider.            |
| 3. Déictique ou type déictique<br>(Deictique_ou_Type_Deictique)   | tous les actes cotés : Deictique, Peut_Etre_Deictique, Proto_Deictique  |
| 4. Comportement Informatif<br>(Compo_Informatif_Autre)            | tous les actes cotés : Act_Informatif_Autre   |
| 5. Représentation Symbolique Linguistique<br>(Repr_Symb_Ling)     | tous les actes cotés : Ling_Message, Ling_Proto_Syntaxe, Repr_Iconique, Symb_Idiosyn, Symb_Ling_Conv, Symb_Autre_Imp_De_Decider |
| 6. Autre Impossible De Décider<br>(Autre_Imp_De_Decider)          | tous les actes cotés : Autre_Imp_De_Decider, Ne_S_Applique_Pas  |

La dimension communicative (grande catégorie de fonctions sur lesquelles porte l'acte) est cotée selon les valeurs décrites dans le Tableau 7.

*Tableau 7. Détail des cotations possibles pour la dimension communicative*

|  |   |   |   |
|--|---|---|---|
| La dimension communicative réfère à une tâche ou une activité en cours de réalisation (Tache_Activite).  | La dimension communicative exprime un besoin physiologique de faim, de soif... (Besoin_Faim, Besoin_Soif, Besoin_Sommeil, Besoin_Elimination, Besoin_Autre)                           | La dimension communicative renvoie à l'expression d'une émotion ou d'un ressenti autre (EM_Ressenti).   | L'information communiquée porte sur un retour de sa compréhension, son écoute de ce que dit l'autre (Auto_Feedback) ou, un retour ou une demande de retour sur la compréhension, l'écoute de l'autre (Allo_Feedback). |
| La dimension communicative porte sur la régulation de l'attribution des tours de parole (Gestion_Tours), sur l'allocation du temps au·à la participant·e qui a la parole (Gestion_Temps), ou sur la structuration implicite de l'interaction (Structuration_Discours). | La dimension renvoie à la gestion de la communication, pour réparer une erreur de communication faite par soi-même (Auto_Gestion_Comm) ou par une autre personne (Allo_Gestion_Comm). | La dimension réfère à des conventions sociales, pour faire que l'autre se sente bien (Social_Positif), faire que l'autre se sente mal (Social_Negatif), ou pour entrer en contact, rompre le contact ou le maintenir (Gestion_Contact). |   |

Lorsque la fonction de communication ou l'information communicative n'est pas claire, la dimension communicative est cotée Pas\_De\_Fc\_Info\_Com\_Claire.

Concernant la précision de la fonction communicative les valeurs sont nombreuses et varient selon la dimension. Seules les valeurs suivantes décrites dans le Tableau 8 sont analysées pour les dimensions spécifiques (autres que Tache\_Activite). Sur les fonctions génériques de Gestion de l'Information ou de l'Action (GI et GA), qui peuvent concerner toutes les dimensions, les valeurs possibles sont décrites dans le Tableau 9.

*Tableau 8. Détail des cotations possibles pour la précision de la fonction communicative sur les dimensions dites « spécifiques » (hors Tache\_Activite)*

|  |   |  |
|--|---|--|
| La fonction communicative peut être une fonction de Gestion du Contact. La personne peut vouloir exprimer un refus (GC_Refuse_Rompt_Contact) ou attirer l'attention (GC_Attire_Attention_Evt_Action, GC_Attire_Attention_Objet, GC_Attire_Attention_Personne, GC_Attire_Attention_Vers_Autre) par exemple. | La fonction communicative peut être une fonction de Gestion de l'Information. La personne peut alors vouloir questionner (GI_Quest), informer (GI_Informe) ou répondre (GI_Repond) par exemple. | La fonction communicative peut être une fonction de Gestion de l'Action. La personne peut souhaiter formuler une demande ou donner une réponse en lien avec une action (GA_Allo_Demande, GA_Allo_Rep, GA_Auto_Demande, GA_Auto_Rep). |
|--|---|--|

Lorsque la précision de la fonction communicative n'est pas possible, on attribue la valeur Autre\_Imp\_De\_Decider.

Tableau 9. Détail des cotations possibles pour la précision des fonctions communes à toutes les dimensions de gestion de l'information et de l'action

|                                    |   |
|------------------------------------|---|
| GI_Quest                           | La question posée peut porter sur quelqu'un (GI_Quest_Qui), sur un objet (GI_Quest_Quoi) ou sur un lieu (GI_Quest_Ou) par exemple.  |
| GI_Informe                         | L'information peut renseigner sur un accord (GI_Informe_Accord), un désaccord (GI_Informe_Desaccord) etc.   |
| GI_Repond                          | La réponse peut servir à confirmer (GI_Repond_Confirme) ou à infirmer (GI_Repond_Infirme) l'information.  |
| GA_Allo_Demande<br>GA_Auto_Demande | La demande peut servir à obtenir un arrêt de l'action (GA_Allo_Dem_Arret) ou une continuation de l'action (GA_Allo_Dem_Continuation_Repetition) par exemple.  |
| GA_Allo_Rep<br>GA_Auto_Rep         | La réponse peut signifier que la personne accepte que quelqu'un fasse une action (GA_Allo_Rep_Accepte_Que_Autrui_Fasse) ou qu'elle rejette l'objet en question (GA_Allo_Rep_Rejette_Objet) par exemple. |

Une synthèse des colonnes de la cotation fonctionnelle est présentée en **Annexe D**.

#### 4.2.3 Analyse des données

L'objectif de cette analyse est de caractériser les actes communicatifs des dix participant·e·s, de manière globale et individuelle. Il s'agit de caractériser les formes de communication (ici, la modalité impliquée), les types de signaux (essentiellement le niveau de symbolisme) et la fonction des actes (l'objectif de l'acte).

À l'issue de la transcription et des cotations, nous disposons d'un fichier Excel par participant·e avec une ligne par unité d'information fournie par la personne interrogée, pour chaque question du Profil Pragmatique (plusieurs lignes par question sont possibles).

Pour l'analyse, les grilles de cotation par participant·e·s sont regroupées dans un même fichier Excel. La grille ainsi obtenue est analysée à l'aide de tableaux croisés dynamiques.

Les facteurs pour l'analyse sont :

- la·le participant·e
- l'étiologie du syndrome

Les mesures principales sont :

- La modalité, avec les valeurs introduites dans le Tableau 3 et détaillées en **Annexe C**.
- Le type de signal avec les valeurs introduites dans le Tableau 6 et détaillées en **Annexe E**.
- La dimension et la fonction communicative de l'acte, avec les valeurs possibles introduites dans les Tableaux 7 et 8 et détaillées en **Annexe D**.

Ces variables nous permettent de tester les hypothèses opérationnelles répertoriées dans le Tableau 10.

Tableau 10. Opérationnalisation des hypothèses théoriques pour les analyses

**Hypothèse théorique 1 :**

**Les formes de communication non-symbolique devraient primer sur les formes de communication symbolique, avec des variations selon les participant·e·s et en particulier selon l'étiologie, et un apport de la CAA à la communication symbolique.**

***Hypothèse opérationnelle 1.1.*** *La proportion des comportements communicatifs impliquant les types de signaux des catégories non représentatives (« Comportement Problématique » et « Expression, Manifestation Corporelle », « Déictiques » et « Proto-déictiques ») devrait être plus importante que la proportion de comportements symboliques (comprenant ici les catégories « Linguistique », « Représentatif » et « Symbolique »).*

***Hypothèse opérationnelle 1.2.*** *La proportion d'actes symboliques devrait être plus importante en cas d'usage de CAA, en particulier les gestes manuels et la CAA avec support. La proportion d'actes impliquant la parole et les combinaisons de symboles devrait être très faible.*

***Hypothèse opérationnelle 1.3.*** *La proportion d'actes symboliques devrait être plus importante chez les personnes sans délétion, en particulier en ce qui concerne l'usage de la parole et des gestes (manuels, mouvements de tête etc.). En revanche, les actes incluant une CAA avec support devraient permettre une diversification des symboles utilisés par les participant·e·s avec une délétion. Les profils devraient cependant être variables selon les participant·e·s et l'usage de la CAA.*

**Hypothèse théorique 2 :**

**Les fonctions communicatives prédominantes devraient être la demande du refus et de l'interaction sociale. L'usage de la CAA devrait favoriser une diversification des fonctions communicatives.**

***Hypothèse opérationnelle 2.1.*** *La proportion du nombre de fonctions sur la dimension de Gestion de l'Action (fonctions GA) et sur la Gestion du Contact (fonctions GC) devrait être plus importante que celle sur les fonctions des dimensions de Gestion de l'Information (fonctions GI). Les autres dimensions seront aussi analysées car il existe peu de données dans les travaux antérieurs (cf. sur la dimension de gestion du feedback par exemple).*

***Hypothèse opérationnelle 2.2.*** *L'usage de la CAA avec ou sans support devrait augmenter la proportion d'actes sur la dimension de Gestion de l'Information (GI) et sur les dimensions moins observées (cf. Gestion du Feedback).*

***Hypothèse opérationnelle 2.3.*** *Les participant·e·s sans délétion pourraient réaliser un plus grand nombre et variété de fonctions communicatives que les participant·e·s avec délétion. Les profils devraient cependant être variables selon les participant·e·s et l'usage de la CAA.*

## **PARTIE 3 : RESULTATS**

## 1 Présentation des résultats

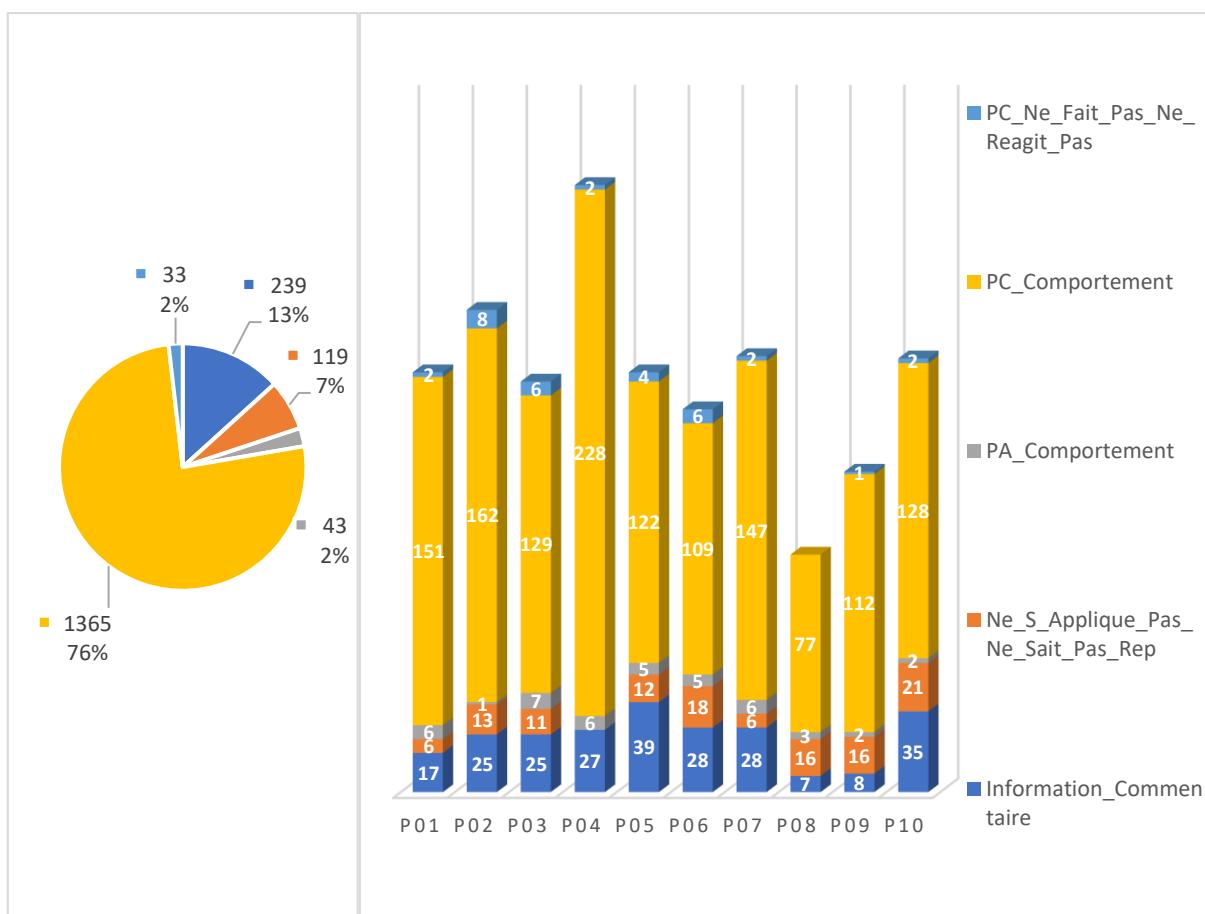
Les résultats sont présentés de manière globale et par participant·e, et consistent en des statistiques descriptives étant donné la taille de l'échantillon et la variabilité inter-individuelle.

Dans la suite, PC désigne la personne concernée.

### 1.1 Vue globale du type d'information contenu dans les réponses aux questionnaires

Lors de leurs réponses aux questionnaires, les personnes interrogées ont fourni différents éléments de réponse, qui ne se limitaient pas aux comportements communicatifs de la personne concernée. La Figure 1 donne une vue d'ensemble de ces différents éléments de réponses.

**Figure 1. Répartition des éléments de réponses fournis par type pour tou·te·s les participant·e·s (à gauche) et nombre d'éléments de réponses par type et par participant·e (à droite)**



Le diagramme circulaire sur la gauche montre que 76% des réponses concernent un comportement de la personne concernée (PC), 2% un comportement de l'aïtant·e (PA, souvent la personne interrogée), 9% des réponses informer sur le fait que la personne est en incapacité

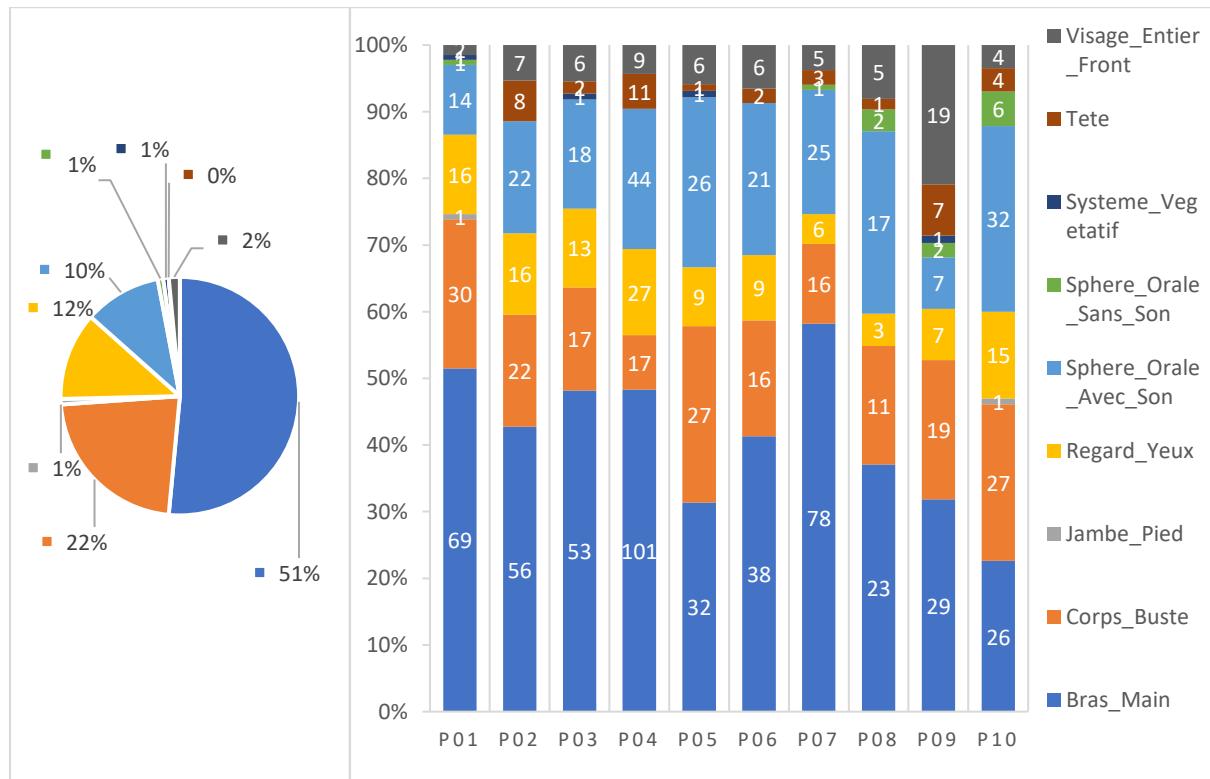
de produire un comportement donné (cf. « ne le fait jamais », « ne fait pas de gestes », « la question ne s'applique pas », etc.). Enfin, 13% des éléments de réponses sont des informations ou des commentaires qui ne seront pas analysés ici mais que les chercheurs du projet ParticipAACtion souhaitent analyser dans une perspective de mieux caractériser les éléments facilitateurs ou au contraire inhibiteurs à la communication de la personne concernée.

La suite des analyses est consacrée uniquement aux éléments de réponse décrivant un comportement de la personne concernée (PC\_Comportement). En moyenne, cela correspond à 137 comportements par participant·e avec un minimum de 77 comportements pour P08 et un maximum de 228 comportements pour P04. Le nombre de comportements est en moyenne plus élevé pour le groupe avec disomie uniparentale (P02, P04 et P07,  $m=179$  comportements) que pour le groupe avec délétion (P01, P03, P05, P06, P08, P09 et P10,  $m=118,3$  comportements).

## 1.2 Analyses des modalités de communication

La Figure 2 représente la répartition des modalités communicatives utilisées pour tou·te·s les participant·e·s (à gauche) et par participant·e (à droite, les nombres correspondent au nombre de comportements pour la catégorie représentée)

**Figure 2. Répartition des modalités utilisées pour tou·te·s les participant·e·s (à gauche) et par participant·e (à droite, les nombres correspondent au nombre de comportements pour la catégorie représentée)**

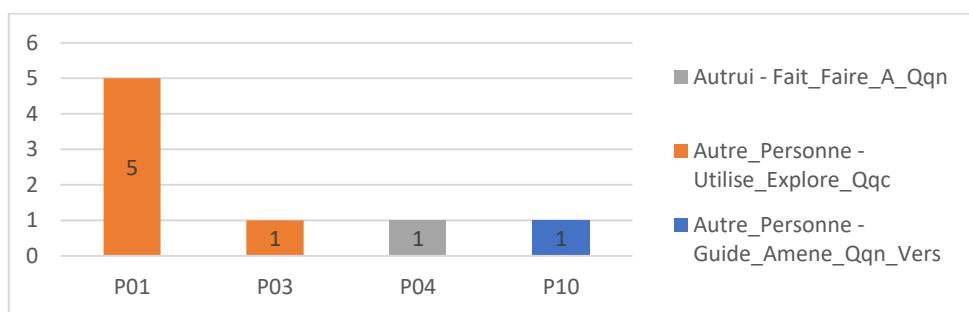


De manière globale (diagramme de gauche, Figure 2), la modalité la plus rapportée est Bras\_Main (51% des comportements répertoriés) puis Corps\_Buste (22%), Regard\_Yeux (12%) et Sphere\_Orale\_Avec\_Son (10%).

Cet ordre dans la répartition des modalités s'observe pour la plupart des participant·e·s, excepté P10 pour qui la modalité Sphere\_Orale\_Avec\_Son est plus représentée que la modalité Bras\_Main et P09 pour qui la modalité Visage\_Entier\_Front est plus représentée que pour les autres participant·e·s.

La Figure 3 montre la répartition de l'usage de la modalité « manipulation physique d'autrui » pour tou·te·s les participant·e·s utilisant cette modalité.

**Figure 3. Répartition de la modalité de communication « manipulation physique d'autrui » de l'échantillon**



La manipulation physique d'autres personnes a été rapporté dans la littérature comme une modalité souvent utilisée par la personne avec un syndrome d'Angelman. Cette modalité a été cotée de trois façons différentes dans la grille d'analyse : le·la participant·e fait faire une action à autrui (Autrui-Fait\_Faire\_A\_Qqn), le·la participant·e utilise une autre personne pour utiliser ou explorer quelque chose (Autre-Personne-Utilise\_Explore\_Qqc) et le·la participant·e guide ou amène une autre personne vers quelqu'un (Autre\_Personne\_Guide\_Amene\_Qqn\_Vers).

Dans notre échantillon, elle est très peu représentée puisqu'elle ne concerne que quatre participant·e·s de notre étude sur dix et n'est utilisée que dans huit actes.

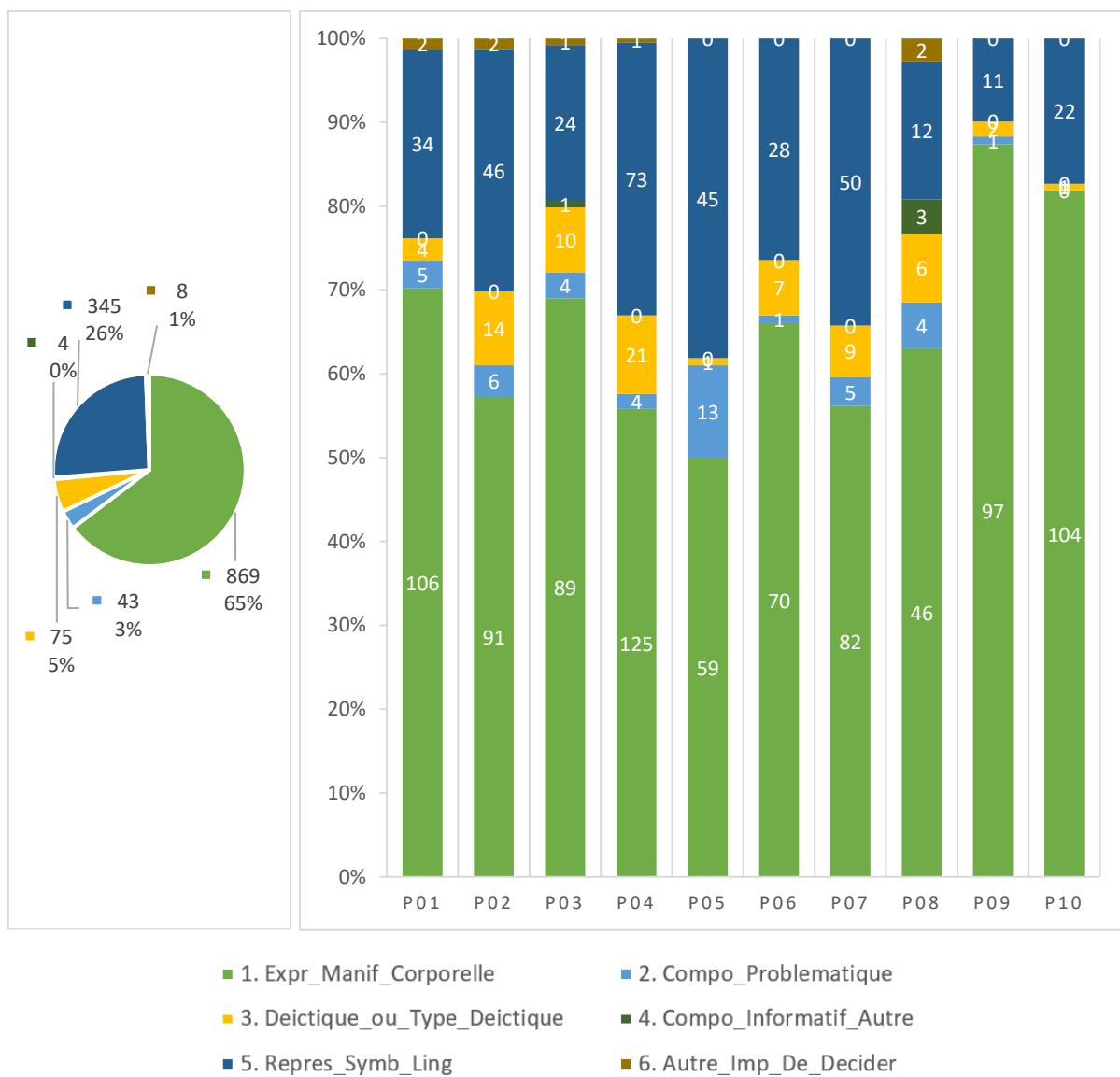
A noter que les modalités Jambe\_Pied, Système\_Vegetatif et Sphere\_Orale\_Sans\_Son ont été peu rapportées par les aidant·e·s des participant·e·s. En effet, ces dernières ne représentent que 3% des modalités répertoriées pour notre échantillon.

### 1.2.1 Hypothèse opérationnelle 1.1

La première hypothèse concerne la proportion des comportements communicatifs impliquant les différents types de signaux. Ainsi, la proportion des signaux des catégories non-représentatives devrait être plus importante que la proportion des comportements symboliques.

La Figure 4 montre les types de signaux rapportés pour tou·te·s les participant·e·s (à gauche) et par participant·e (à droite).

**Figure 4. Répartition des types de signaux indépendamment de la modalité de communication pour tou·te·s les participant·e·s (à gauche) et par participant·e (à droite, les nombres correspondent au nombre de comportements pour la catégorie représentée)**



Le détail des types de signaux a été présenté dans la méthode et est disponible en **Annexe E**.

Les comportements communicatifs impliquant les types de signaux « Expression Manifestation Corporelle » (Expr\_Manif\_Corporelle) sont les plus élevés, ils représentent 65% des comportements répertoriés par notre échantillon. En revanche, les signaux relevant de « Comportements Problématiques » (Compo\_Problematique) ne figurent pas parmi le type de signal les plus fréquents, ils ne représentent que 3% des comportements répertoriés.

Les types de signaux « Linguistique », « Représentatif » et « Symbolique » (Repres\_Symb\_Ling) sont majoritaires (26%) par rapport aux types de signaux des Comportements Problématiques (Compo\_Problematique) (3%).

Enfin, les signaux déictiques ou proto-déictiques (Deictique\_ou\_Type-Deictique) sont moins présents (5%) que les signaux « Linguistique », « Représentatif » et « Symbolique » (Repres\_Symb\_Ling) (26%).

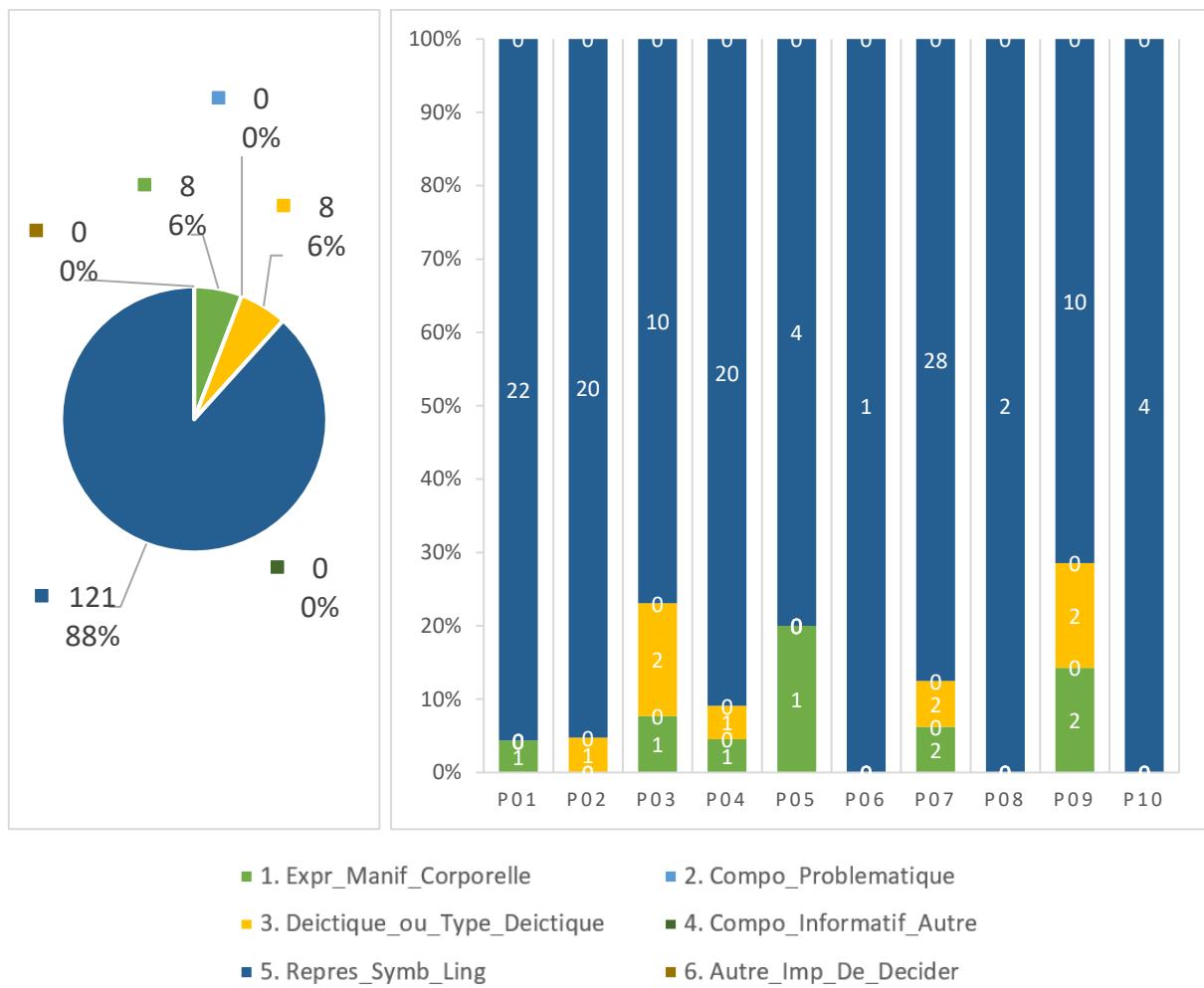
A l'échelle des participant·e·s, la répartition décrite pour les différents types de signaux s'observe également. En revanche, les comportements cotés Repres\_Symb\_Ling des participant·e·s P04 et P07 représentent un tiers de leurs comportements produits, ce qui est supérieur à la moyenne globale de notre échantillon pour ce type de signal (26%). A noter que ces participant·e·s ont la même étiologie, à savoir une disomie uniparentale.

### 1.2.2 Hypothèse opérationnelle 1.2

La seconde hypothèse indique que la proportion d'actes symboliques devrait être plus importante en cas d'usage de CAA, en particulier en cas d'utilisation de gestes manuels et de CAA avec support. La proportion d'actes impliquant la parole et les combinaisons de symboles devrait cependant être plus faible.

La Figure 5 représente la répartition des différents types de signaux en cas d'usage de CAA pour tou·te·s les participant·e·s (à gauche) et par participant·e (à droite).

**Figure 5. Répartition des types de signaux en cas d'usage de CAA pour tou·te·s les participant·e·s (à gauche) et par participant·e (à droite, les nombres correspondent au nombre de comportements pour la catégorie représentée)**

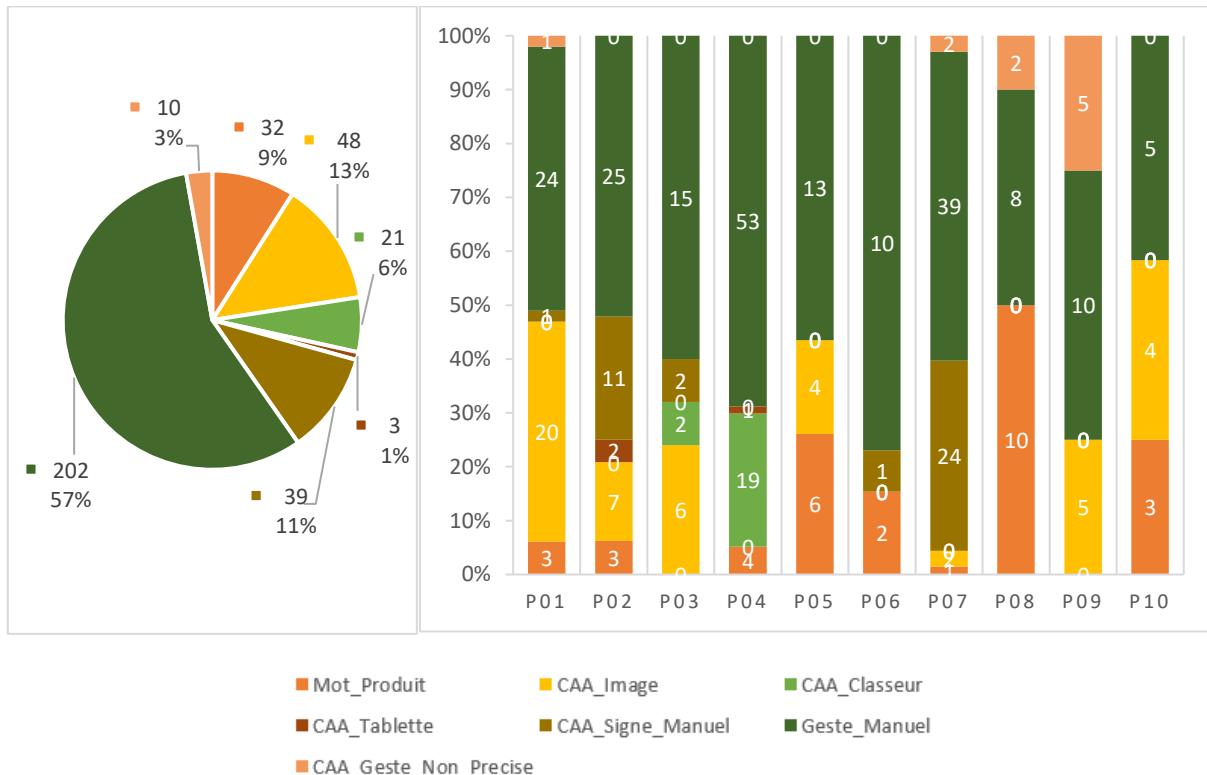


Les comportements communicatifs, impliquant l'usage de CAA et comprenant le type de signal « Linguistique », « Représentatif » et « Symbolique » (Repres\_Symb\_Ling), sont majoritaires, ils représentent 88% des actes répertoriés par notre échantillon. L'usage de CAA (avec et sans support) semble donc bien favoriser la production d'actes symboliques.

Au niveau des participant·e·s, les constats sont relativement similaires. L'usage de la CAA (avec et sans support) semble augmenter la production de comportements communicatifs impliquant le type de signal « Linguistique », « Représentatif » et « Symbolique » (Repres\_Symb\_Ling), dans une certaine mesure pour les participant·e·s P01, P02, P03, P04, P07 et P09 et dans une moindre mesure pour les participant·e·s P05, P08, P10, et notamment pour la participante P06 pour qui un seul acte symbolique a été répertorié.

La Figure 6 montre la répartition des comportements communicatifs impliquant l'usage de CAA pour des actes impliquant un signal symbolique pour tou·te·s les participant·e·s (à gauche) et par participant·e (à droite), les nombres correspondent au nombre de comportements pour la catégorie représentée)

**Figure 6. Répartition des comportements communicatifs impliquant l'usage de CAA pour des actes impliquant un signal symbolique pour tou·te·s les participant·e·s (à gauche) et par participant·e (à droite, les nombres correspondent au nombre de comportements pour la catégorie représentée)**



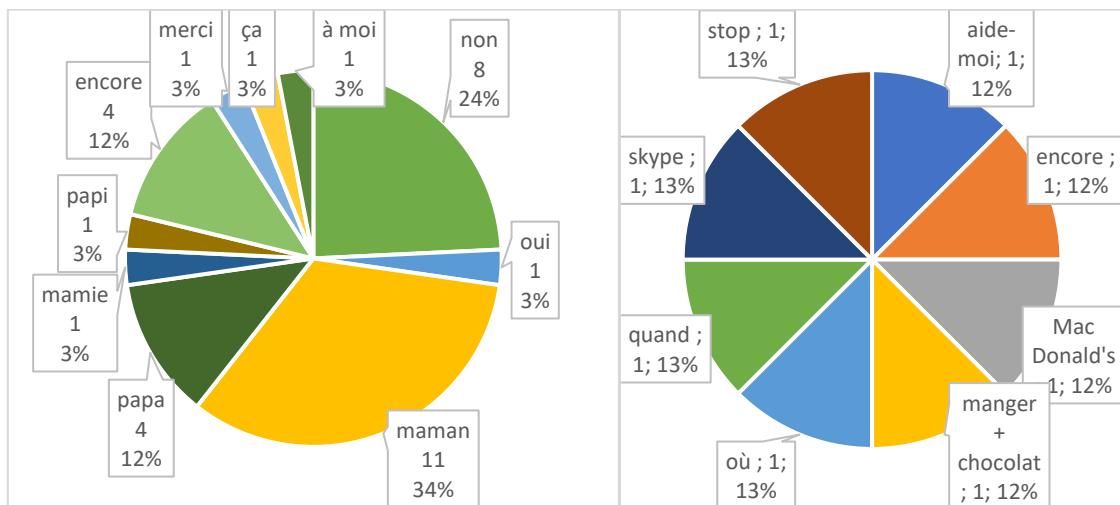
La communication symbolique est majoritairement soutenue par les gestes manuels (Geste\_Manuel) qui représentent 57% des actes symboliques répertoriés. Elle est également portée par une CAA avec support. En effet, l'usage de CAA avec support est réalisé grâce à l'utilisation de pictogrammes, images et photos (CAA\_Image), qui représentent 13% des actes, grâce à l'utilisation de classeurs de CAA (CAA\_Classeur) avec 6% des actes et enfin, par l'usage de CAA sur tablette (CAA\_Tablette) avec 1% des actes (ce qui représente 3 actes). Ainsi, l'usage de CAA avec support représente 20% des actes répertoriés pour notre échantillon. L'utilisation de la parole représente 9% des actes relevés. La figure suivante détaille le type de mots utilisé par l'échantillon. Les mots les plus produits sont maman (11 fois) et non (8 fois).

Les profils entre les participant·e·s sont assez proches, l'usage de gestes manuels (Geste\_Manuel) prédomine, sauf pour la participante P08 qui utilise davantage la parole

(Mot\_Produit) que les gestes (Geste\_Manuel et CAA\_Geste\_Non\_Precise). A noter également que la participante P10 utilise de manière quasi équivalente les gestes manuels (Geste\_Manuel), les images (CAA\_Image) et les mots (Mot\_Produit).

La Figure 7 montre le détail des mots répertoriés pour notre échantillon (à gauche). La figure propose également des exemples de pictogrammes utilisés par notre échantillon et notamment un exemple de combinaison de symboles (à droite).

**Figure 7. Détail des mots produits (à gauche) et des combinaisons de symboles utilisées (à droite) par l'échantillon**



Le diagramme circulaire de gauche révèle que les mots produits par les personnes composant notre échantillon sont au nombre de dix. Les mots les plus utilisés sont « maman », « non », « papa » et « encore ». A noter que ces mots sont produits par 8 personnes sur les 10 qui composent notre échantillon. Aucun mot n'a été répertorié pour les participant·e·s P03 et P09.

Le diagramme circulaire de droite propose des exemples des pictogrammes utilisés par notre échantillon. A noter que de nombreux participant·e·s utilisent des pictogrammes mais que la nature de ces derniers n'a pas été précisée par les partenaires de communication lors de la compléion du profil pragmatique. Ces données ne donnent donc qu'un aperçu des types de pictogrammes pouvant être utilisés par notre population.

Comme attendu, la combinaison de symboles est très minoritaire, elle n'est réalisée qu'une fois grâce à la combinaison de deux pictogrammes. Ainsi, parmi les 8 exemples de pictogrammes répertoriés, un seul participant (P03) réalise une combinaison de symboles en associant les pictogrammes « manger » + « chocolat », ce qui représente 12% des pictogrammes utilisés répertoriés.

### 1.2.3 Hypothèse opérationnelle 1.3

La troisième hypothèse concerne la proportion d'actes symboliques qui devrait être plus importante chez les personnes sans délétion, en particulier en ce qui concerne l'usage de la parole et des gestes. Les actes incluant une CAA avec support devraient permettre une diversification des symboles utilisés par les participant·e·s avec une délétion. Les profils devraient cependant être variables selon les participant·e·s et l'usage de la CAA.

Les Figures 4 et 6 présentées précédemment permettent d'apporter des éléments de réponses pour cette hypothèse.

La Figure 4 montre que les personnes sans délétion formulent davantage d'actes avec un signal symbolique (Repres\_Symb\_Ling) que les personnes avec délétion. Dans notre échantillon, les personnes avec disomie uniparentale produisent 46 (P02), 73 (P04) et 50 (P07) actes communicatifs symboliques, soit un total de 169 actes, ce qui représente 32% de leur communication, alors que les personnes avec microdélétion n'utilisent ce type de signal que dans 22% des actes répertoriés (soit 176 actes au total).

La Figure 6 montre la proportion d'utilisation de la parole et des gestes pour exprimer des actes symboliques. Dans notre échantillon, on observe que les personnes avec délétion utilisent davantage la modalité orale que les personnes sans délétion. En effet, les participant·e·s P02, P04 et P07, qui ne présentent pas de délétion, utilisent la parole dans, respectivement, 1 à 3 actes communicatifs différents, ce qui représente 1 à 6% des actes symboliques produits. Au contraire, les participant·e·s avec délétion utilisent plus fréquemment la parole. Les participant·e·s P01, P03, P05, P06, P08, P09 et P10 l'utilisent dans 3 à 10 actes communicatifs différents. Concernant les gestes recensés, les participant·e·s sans délétion en produisent en moyenne 40 ( $25 < m < 53$ ) pour exprimer une fonction symbolique, contre 13 pour les participant·e·s avec délétion ( $5 < m < 25$ ). Ainsi dans notre échantillon, les participant·e·s sans délétion utilisent davantage la modalité gestuelle, que les participant·e·s avec délétion, pour exprimer des actes symboliques. A contrario, ce sont les participant·e·s avec délétion qui utilisent le plus la modalité orale pour utiliser une communication symbolique.

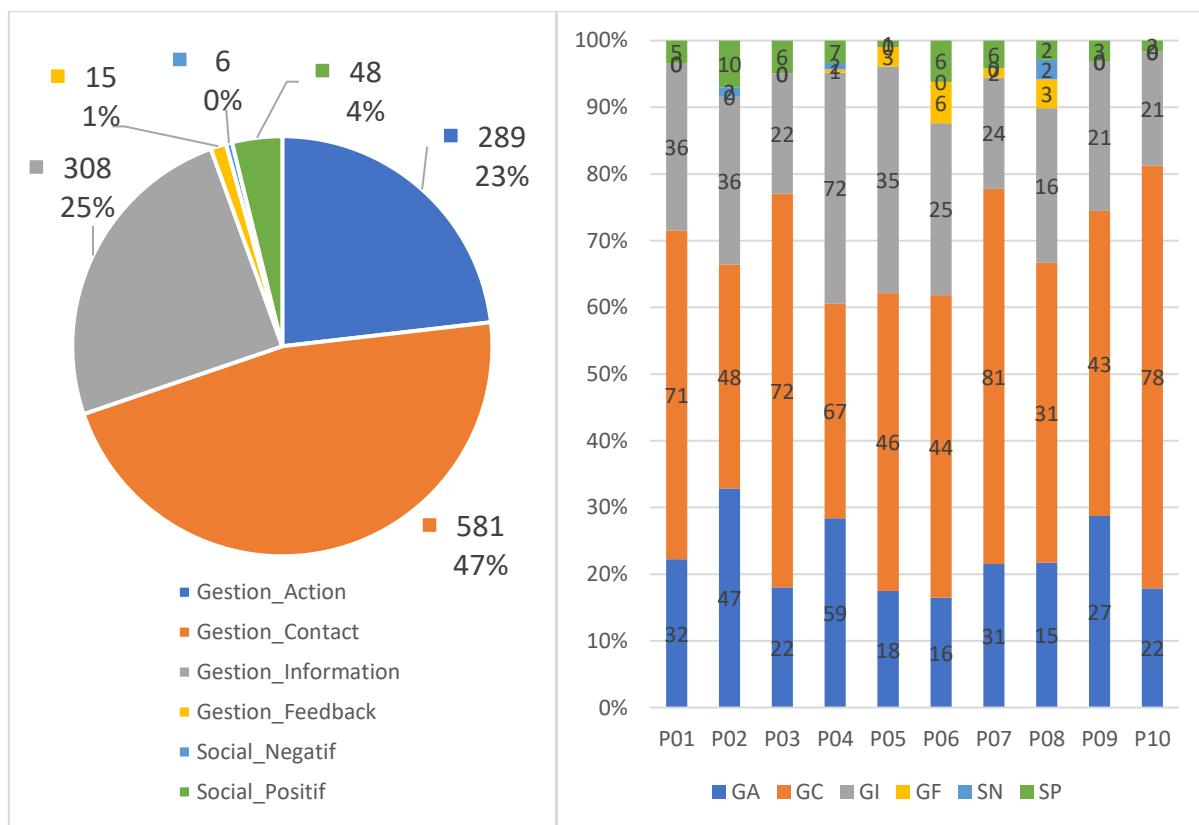
La Figure 6 montre également que les participant·e·s avec délétion produisent en moyenne 6 comportements symboliques par personne en cas d'usage de CAA avec support (CAA\_Image, CAA\_Classeur et CAA\_Tablette), alors que les participant·e·s sans délétion en produisent 10. Les personnes sans délétion produisent donc davantage de comportements symboliques que les

personnes avec délétion. Les profils sont cependant variables selon les participant·e·s et selon l'usage de la CAA. Les participant·e·s utilisent entre un et trois outils de CAA différents.

### 1.3 Analyses des fonctions de communication

La Figure 8 représente la répartition des fonctions communicatives rapportées par les répondant·e·s pour tou·te·s les participant·e·s (à gauche) et par participant·e (à droite).

**Figure 8. Répartition des dimensions communicatives utilisées par l'échantillon (à gauche) et par participant·e (à droite) (les nombres correspondent au nombre de comportements pour la catégorie représentée)**



La dimension communicative de la Gestion du Contact (Gestion\_Contact) domine, ce type de fonctions représente 47% des fonctions utilisées par notre échantillon, avec un minimum de 31, un maximum de 81 et un total de 581 actes.

La seconde dimension la plus rapportée par les répondant·e·s pour notre échantillon est celle de la Gestion de l'Information (Gestion\_Information) qui représente 25% des fonctions relevées, avec un minimum de 16, un maximum de 72 et un total de 308 actes. La troisième est celle de la Gestion de l'Action (Gestion\_Action), elle représente 23% des fonctions décrites, avec un minimum de 15, un maximum de 59 et un total de 289 actes.

La Gestion du Feedback (Gestion\_Feedback) est très peu rapportée pour notre échantillon, elle ne représente que 1% des fonctions. Les fonctions concernant les actes sociaux négatifs (Social\_Negatif) sont également faibles (0%), elles sont utilisées uniquement par les participant·e·s P02, P04 et P08 (à deux reprises chacun). En revanche, les fonctions de social positif (Social\_Positif) sont davantage rapportées, elles représentent 4% des fonctions répertoriées et sont utilisées au moins une fois par participant·e.

Au niveau des participant·e·s, les profils sont assez similaires sauf pour la Gestion du Feedback (Gestion\_Feedback), cette fonction n'est utilisée que par la moitié des personnes (P04 à P08).

### 1.3.1 Hypothèse opérationnelle 2.1

L'hypothèse 2.1 suppose que la proportion du nombre de fonctions des dimensions de Gestion de l'Action (Gestion\_Action) et Gestion du Contact (Gestion\_Contact) devrait être plus importante que celle sur les fonctions des dimensions de Gestion de l'Information (Gestion\_Information).

La Figure 8 montre que la proportion d'actes la plus élevée concerne la dimension communicative de la Gestion du Contact (Gestion\_Contact) (qui représente 47% des actes répertoriés pour notre échantillon), et celle de la Gestion de l'Information (Gestion\_Information) (qui représente 25% des actes collectés). Les proportions des dimensions de Gestion du Contact (Gestion\_Contact) et de Gestion de l'Action (Gestion\_Action) sont proches puisque, la dimension de la Gestion de l'Action (Gestion\_Action) concerne, 23% des actes recensés.

Ces constats sont sensiblement les mêmes pour tou·te·s les participant·e·s de notre échantillon.

### 1.3.2 Hypothèse opérationnelle 2.2

L'hypothèse 2.2 suppose que l'usage de CAA avec ou sans support devrait augmenter la proportion d'actes sur la dimension de Gestion de l'Information (Gestion\_Information) ainsi que sur les dimensions moins observées comme celles du Feedback (Gestion\_Feedback) et des actes sociaux (Social\_Positif et Social\_Negatif ).

Le Tableau 11 montre la répartition des actes rapportés par les répondant·e·s pour l'expression des dimensions communicatives de la Gestion des Feedback (GF), la Gestion de l'Action (GA),

la Gestion du Contact (GC), la Gestion de l'Information (GI), le Social Négatif (SN) et le Social Positif (SP) pour l'échantillon.

*Tableau 11. Répartition des actes répertoriés pour l'expression des dimensions communicatives de la Gestion des Feedback (GF), la Gestion de l'Action (GA), la Gestion du Contact (GC), la Gestion de l'Information (GI), le Social Négatif (SN) et le Social Positif (SP) pour l'échantillon*

| Compo_Realise_Sur_Vers_1 | GF          | GA          | GC          | GI          | SN          | SP          |
|--------------------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|
| CAA_Autre_Non_Precise    | 0%          | 4%          | 1%          | 2%          | 0%          | 0%          |
| CAA_Bouton_Message       | 0%          | 0%          | 0%          | 1%          | 0%          | 0%          |
| CAA_Image_Classeur       | 0%          | 4%          | 4%          | 6%          | 0%          | 0%          |
| CAA_Image_Seule          | 0%          | 11%         | 2%          | 2%          | 0%          | 0%          |
| CAA_Image_TLA            | 0%          | 0%          | 0%          | 1%          | 0%          | 0%          |
| CAA_Signe                | 0%          | 8%          | 4%          | 5%          | 0%          | 33%         |
| CAA_Outil_Classeur       | 0%          | 3%          | 1%          | 8%          | 0%          | 4%          |
| CAA_Outil_Support_Entier | 0%          | 0%          | 1%          | 0%          | 0%          | 0%          |
| CAA_Outil_Tablette       | 0%          | 0%          | 0%          | 1%          | 0%          | 0%          |
| CAA_Symb_Tactile_Seul    | 0%          | 0%          | 0%          | 1%          | 0%          | 0%          |
| CAA_Symb_Tactile_TLA     | 0%          | 0%          | 0%          | 1%          | 0%          | 0%          |
| Contacteur_Clavier       | 0%          | 0%          | 0%          | 1%          | 0%          | 0%          |
| <b>TOTAL CAA</b>         | <b>0%</b>   | <b>31%</b>  | <b>11%</b>  | <b>26%</b>  | <b>0%</b>   | <b>38%</b>  |
| Autre_Personne           | 50%         | 26%         | 43%         | 20%         | 33%         | 21%         |
| Lieu_Situa_Evt_Activite  | 25%         | 8%          | 13%         | 13%         | 0%          | 4%          |
| Objet_Non_CAA            | 13%         | 28%         | 18%         | 16%         | 67%         | 21%         |
| Soi_Meme                 | 13%         | 8%          | 14%         | 26%         | 0%          | 17%         |
| <b>TOTAL NON-CAA</b>     | <b>100%</b> | <b>69%</b>  | <b>89%</b>  | <b>74%</b>  | <b>100%</b> | <b>63%</b>  |
| <b>Total général</b>     | <b>100%</b> | <b>100%</b> | <b>100%</b> | <b>100%</b> | <b>100%</b> | <b>100%</b> |

Le détail de la répartition des actes par participant·e du Tableau 11 est disponible en **Annexe H.**

La proportion d'actes réalisés avec une CAA, rapportée par les répondant·e·s, est inférieure à la proportion d'actes réalisés sans CAA. En revanche, les proportions d'actes concernant la Gestion de l'Action (GA) et du Social Positif (SP) représentent plus de 30% des actes répertoriés.

Concernant l'usage de la CAA, ce dernier n'a pas été observé pour l'utilisation de fonctions communicatives impliquant le feedback (GF) et le Social Négatif (SN). La dimension communicative de la Gestion de l'Action (GA) est observée à 11% grâce à l'usage d'images seules (CAA\_Image\_Seule) et à 8% grâce à l'usage de signes (CAA\_Signe). La Gestion du Contact (GC) est observée à 4% dans l'usage d'images dans un classeur (CAA\_Image\_Classeur) et grâce à l'usage de signes (CAA\_Signe). La Gestion de l'Information (GI) est observée à 8% grâce à l'utilisation d'un classeur de CAA (CAA\_Outil\_Classeur), et à

6% grâce à l'utilisation d'images dans un classeur (CAA\_Image\_Classeur). Enfin, les actes impliquant une dimension de Social Positif (SP) sont principalement observés grâce à l'utilisation de signes (CAA\_Objet\_Signe) (33%).

Nous n'observons pas de différences notables entre les participant·e·s avec délétion et les participant·e·s sans.

### 1.3.3 Hypothèse opérationnelle 2.3

La troisième hypothèse expose que les participant·e·s sans délétion pourraient réaliser une plus grande proportion et variété de fonctions communicatives que les participant·e·s avec délétion. Les profils devraient cependant être variables selon les participant·e·s et l'usage de la CAA.

La Figure 8, abordée précédemment, donnent des éléments de réponses sur la proportion et la variété des fonctions de communication recensées pour les participant·e·s de notre échantillon.

Les données sont rappelées de manière plus précise dans le tableau suivant :

*Tableau 12. Détail des dimensions communicatives de l'échantillon*

|      | P01 | P02 | P03 | P04 | P05 | P06 | P07 | P08 | P09 | P10 |
|------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|
| ■ SP | 5   | 10  | 6   | 7   | 1   | 6   | 6   | 2   | 3   | 2   |
| ■ SN | 0   | 2   | 0   | 2   | 0   | 0   | 0   | 2   | 0   | 0   |
| ■ GF | 0   | 0   | 0   | 1   | 3   | 6   | 2   | 3   | 0   | 0   |
| ■ GI | 36  | 36  | 22  | 72  | 35  | 25  | 24  | 16  | 21  | 21  |
| ■ GC | 71  | 48  | 72  | 67  | 46  | 44  | 81  | 31  | 43  | 78  |
| ■ GA | 32  | 47  | 22  | 59  | 18  | 16  | 31  | 15  | 27  | 22  |

Les participant·e·s avec délétion (P01, P03, P05, P06, P08, P09 et P10) emploient entre 4 et 6 dimensions communicatives différentes alors que les participant·e·s sans délétion (P02, P04 et P07) en utilisent entre 5 et 6.

Les actes les plus rapportés par les répondant·e·s concernent la Gestion du Contact (Gestion\_Contact), celle de l'Information (Gestion\_Information) et celle de l'Action (Gestion\_Action) pour exprimer des actes de communication. La dimension du Social Positif (Social\_Positif) est plus utilisée que celle du Négatif (Social\_Negatif), mais elles le sont dans une moindre mesure.

Dans notre échantillon, les participant·e·s avec délétion utilisent davantage la Gestion des Feedback (Gestion\_Feedback) que les participant·e·s sans délétion.

D'après les actes rapportés par les répondant·e·s, les participant·e·s sans déletion produisent une plus grande variété de dimensions communicatives.

Le Tableau 13 précise les données présentées par le Tableau 11 et illustre la répartition de l'usage de CAA pour l'expression des différentes dimensions communicatives recensées pour notre échantillon.

Tableau 13. Répartition de l'usage de CAA pour l'expression des dimensions communicatives de la Gestion de l'Action (GA), de la Gestion du Contact (GC), de la Gestion de l'Information (GI) et du Social Positif (SP) par participant·e

| Participant          | Compo_Réalise_Sur_V      | GA         | GC         | GI         | SP        | Total général |
|----------------------|--------------------------|------------|------------|------------|-----------|---------------|
| ■ P01                | CAA_Autre_Non_Precise    | 1%         | 0%         | 0%         | 0%        | 1%            |
|                      | CAA_Image_Classeur       | 4%         | 6%         | 5%         | 0%        | 15%           |
|                      | CAA_Signe                | 0%         | 1%         | 0%         | 0%        | 1%            |
| <b>Total P01</b>     |                          | <b>5%</b>  | <b>7%</b>  | <b>5%</b>  | <b>0%</b> | <b>17%</b>    |
| ■ P02                | CAA_Image_Seule          | 5%         | 1%         | 0%         | 0%        | 6%            |
|                      | CAA_Signe                | 2%         | 0%         | 0%         | 5%        | 6%            |
|                      | CAA_Symb_Tactile_Seul    | 0%         | 0%         | 1%         | 0%        | 1%            |
|                      | CAA_Symb_Tactile_TLA     | 0%         | 0%         | 1%         | 0%        | 1%            |
| <b>Total P02</b>     |                          | <b>6%</b>  | <b>1%</b>  | <b>2%</b>  | <b>5%</b> | <b>13%</b>    |
| ■ P03                | CAA_Image_Classeur       | 1%         | 2%         | 0%         | 0%        | 3%            |
|                      | CAA_Image_Seule          | 2%         | 1%         | 1%         | 0%        | 4%            |
|                      | CAA_Signe                | 1%         | 0%         | 1%         | 0%        | 2%            |
|                      | CAA_Outil_Support_Entier | 0%         | 2%         | 0%         | 0%        | 2%            |
| <b>Total P03</b>     |                          | <b>4%</b>  | <b>5%</b>  | <b>2%</b>  | <b>0%</b> | <b>10%</b>    |
| ■ P04                | CAA_Outil_Classeur       | 4%         | 2%         | 9%         | 1%        | 15%           |
|                      | CAA_Outil_Tablette       | 0%         | 0%         | 1%         | 0%        | 1%            |
| <b>Total P04</b>     |                          | <b>4%</b>  | <b>2%</b>  | <b>9%</b>  | <b>1%</b> | <b>16%</b>    |
| ■ P05                | CAA_Image_Classeur       | 0%         | 0%         | 1%         | 0%        | 1%            |
|                      | CAA_Image_Seule          | 2%         | 0%         | 0%         | 0%        | 2%            |
| <b>Total P05</b>     |                          | <b>2%</b>  | <b>0%</b>  | <b>1%</b>  | <b>0%</b> | <b>3%</b>     |
| ■ P06                | CAA_Signe                | 0%         | 0%         | 1%         | 0%        | 1%            |
| <b>Total P06</b>     |                          | <b>0%</b>  | <b>0%</b>  | <b>1%</b>  | <b>0%</b> | <b>1%</b>     |
| ■ P07                | CAA_Autre_Non_Precise    | 0%         | 2%         | 2%         | 0%        | 3%            |
|                      | CAA_Image_Seule          | 2%         | 1%         | 0%         | 0%        | 2%            |
|                      | CAA_Signe                | 7%         | 8%         | 3%         | 2%        | 20%           |
| <b>Total P07</b>     |                          | <b>9%</b>  | <b>10%</b> | <b>5%</b>  | <b>2%</b> | <b>25%</b>    |
| ■ P08                | CAA_Autre_Non_Precise    | 1%         | 1%         | 0%         | 0%        | 2%            |
| <b>Total P08</b>     |                          | <b>1%</b>  | <b>1%</b>  | <b>0%</b>  | <b>0%</b> | <b>2%</b>     |
| ■ P09                | CAA_Autre_Non_Precise    | 4%         | 0%         | 0%         | 0%        | 4%            |
|                      | CAA_Bouton_Message       | 0%         | 0%         | 1%         | 0%        | 1%            |
|                      | CAA_Image_Classeur       | 1%         | 0%         | 1%         | 0%        | 2%            |
|                      | CAA_Image_Seule          | 2%         | 1%         | 0%         | 0%        | 3%            |
|                      | CAA_Image_TLA            | 0%         | 0%         | 1%         | 0%        | 1%            |
| <b>Total P09</b>     |                          | <b>7%</b>  | <b>1%</b>  | <b>2%</b>  | <b>0%</b> | <b>10%</b>    |
| ■ P10                | CAA_Image_Seule          | 1%         | 2%         | 1%         | 0%        | 3%            |
| <b>Total P10</b>     |                          | <b>1%</b>  | <b>2%</b>  | <b>1%</b>  | <b>0%</b> | <b>3%</b>     |
| <b>Total général</b> |                          | <b>39%</b> | <b>28%</b> | <b>27%</b> | <b>7%</b> | <b>100%</b>   |

Les participant·e·s avec disomie uniparentale (sans déletion) sont les seul·e·s à utiliser la CAA pour formuler des actes Sociaux Positifs (SP). De plus, aucun·e participant·e n'utilise de CAA pour exprimer des actes de Gestion du Feedback (GF).

Les outils de CAA les plus utilisés sont les images seules ou dans un classeur (CAA\_Image\_Seule et CAA\_Image\_Classeur) et représentent 41% des actes répertoriés.

Les profils sont très variables selon les participant·e·s et selon l'usage de la CAA.

# DISCUSSION

## 1 Remise en contexte de l'étude

L'objectif de cette étude consistait en l'analyse des formes et fonctions de communication d'adultes avec un syndrome d'Angelman, et en particulier lorsque ces dernières sont en lien avec une Communication Augmentée et Alternative (CAA).

D'après la littérature scientifique, les personnes avec SA utiliseraient majoritairement des formes de communication non-symbolique pour communiquer (vocalisations, gestes, manipulations physiques des autres, mouvements du corps, regards et expressions faciales) mais ils emploieraient également des formes symboliques (parole, signes manuels et CAA).

Les fonctions de communication les plus prévalentes seraient la demande, le refus et l'interaction sociale. D'après les études, les fonctions d'information et de commentaire seraient moins utilisées. De plus, l'usage de CAA devraient diversifier les fonctions de communication utilisées par les personnes avec SA.

Les données récoltées dans le Profil Pragmatique pour les Personnes Utilisant la CAA ont été exploitées grâce à une grille d'analyse élaborée par l'équipe de ParticipAACtion. Les informations relevées vont maintenant être mises en lien avec les données décrites dans la littérature afin de valider ou invalider les hypothèses formulées dans ce mémoire.

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

L'objectif de cette partie sera de valider partiellement ou totalement, ou d'invalider les hypothèses formulées pour notre étude.

### 2.1 Hypothèse 1

L'hypothèse 1 concernait le type de signal, les formes de communications utilisées et, les interactions avec l'usage de la CAA, en tenant compte de l'étiologie du SA.

Nous avions donc formulé l'hypothèse suivante :

*« Les formes de communication non-symbolique devraient primer sur les formes de communication symbolique, avec des variations selon les participant·e·s et en particulier selon l'étiologie, et un apport de la CAA à la communication symbolique. »*

### 2.1.1 Hypothèse opérationnelle 1.1

La première hypothèse opérationnelle pour l'hypothèse 1 était la suivante :

*« La proportion des comportements communicatifs impliquant les types de signaux des catégories non représentatives (« Comportement Problématique » et « Expression, Manifestation Corporelle », « Déictiques » et « Proto-déictiques ») devrait être plus importante que la proportion de comportements symboliques (comprenant ici les catégories « Linguistique », « Représentatif » et « Symbolique »). »*

D'après les résultats obtenus dans la Figure 3, les comportements communicatifs prédominants impliquent le type de signal de la catégorie « Expression Manifestation Corporelle » (Expr\_Manif\_Corporelle) (65%) qui représente des comportements communicatifs corporels. Le deuxième signal le plus fréquent est celui « Linguistique, Représentatif et Symbolique » (Repres\_Symb\_Ling) (26%) qui fait référence à des comportements symboliques.

Ainsi les comportements à visée non-symbolique seraient plus nombreux que ceux à visée symbolique. En revanche, les Comportements Problématiques (Compo\_Problematique) ne constituent que 3% des actes communicatifs répertoriés, et les signaux déictiques ou proto-déictiques ne représentent que 5% des actes, ainsi ils ne sont donc pas plus présents que les comportements communicatifs symboliques.

Compte tenu de ces observations, **l'hypothèse opérationnelle 1.1 est partiellement validée.**

### 2.1.2 Hypothèse opérationnelle 1.2

La seconde hypothèse opérationnelle était :

*« La proportion d'actes symboliques devrait être plus importante en cas d'usage de CAA, en particulier les gestes manuels et la CAA avec support. La proportion d'actes impliquant la parole et les combinaisons de symboles devrait être très faible. »*

Dans la Figure 3, 26% des modalités corporelles relevées exprimaient des signaux « Linguistique, Représentatif et Symbolique » (Repres\_Symb\_Ling). Avec une modalité de CAA, ces signaux représentent à présent 88% des actes produits. Ces résultats suggèrent donc que l'usage de la CAA (avec ou sans support), favoriserait la communication symbolique. Cette dernière est soutenue de façon majoritaire par les gestes manuels qui représentent 57% des actes et par une CAA avec support, qui représente 20% des actes répertoriés. Les gestes priment donc sur l'usage de CAA, ces observations sont en accord avec ce que Pearson et ses collaborateurs (2019) décrivaient dans leurs études. La parole est utilisée pour 9% des actes répertoriés pour notre échantillon et la combinaison de symboles est très rare.

D'après les résultats décrits, l'**hypothèse opérationnelle 1.2 est validée**.

### 2.1.3 Hypothèse opérationnelle 1.3

La dernière hypothèse opérationnelle était :

*« La proportion d'actes symboliques devrait être plus importante chez les personnes sans délétion, en particulier en ce qui concerne l'usage de la parole et des gestes (manuels, mouvements de tête etc.). En revanche, les actes incluant une CAA avec support devraient permettre une diversification des symboles utilisés par les participant·e·s avec une délétion. Les profils devraient cependant être variables selon les participant·e·s et l'usage de la CAA. »*

Chez les personnes avec délétion, la communication symbolique représente 22% des actes produits, chez les personnes sans délétion, elle représente 32% des actes. La communication symbolique est donc plus présente chez les personnes avec une disomie uniparentale.

Les personnes sans délétion utilisent majoritairement la modalité Bras\_Main et la CAA pour formuler des actes symboliques, et non la parole. En effet, la parole ne représente que 6% des comportements répertoriés, ce résultat s'explique peut-être par le petit échantillon de personnes avec disomie uniparentale, pour rappel, cet échantillon est composé de trois personnes et celui pour les personnes avec microdélétion compte sept personnes.

Pour les personnes sans délétion de notre échantillon, l'usage de la CAA semble favoriser l'utilisation de la fonction symbolique car on observe davantage de comportements chez ces personnes, 10 comportements en moyenne par personne contre 6 pour les personnes avec délétion. Les personnes de notre échantillon utilisent au moins cinq symboles différents comme les images, les photos, les pictogrammes, les mots et les signes manuels, ce qui correspond aux constats réalisés par Quinn & Rowland (2017).

De plus, les profils sont en effet variables selon les participant·e·s et selon l'usage de la CAA.

Avec ces constats, l'**hypothèse 1.3 apparaît partiellement validée**.

## 2.2 Hypothèse 2

L'hypothèse 2 s'intéressait aux fonctions communicatives et aux interactions avec l'usage de la CAA avec considération de l'étiologie.

L'hypothèse formulée était donc la suivante :

*« Les fonctions communicatives prédominantes devraient être la demande, du refus et de l'interaction sociale. L'usage de la CAA devrait favoriser une diversification des fonctions communicatives. »*

### 2.2.1 Hypothèse opérationnelle 2.1

L'hypothèse opérationnelle formulée était la suivante :

*« La proportion du nombre de fonctions sur la dimension de Gestion de l'Action (fonctions GA) et sur la Gestion du Contact (fonctions GC) devrait être plus importante que celle sur les fonctions des dimensions de Gestion de l'Information (fonctions GI). Les autres dimensions seront aussi analysées car il existe peu de données dans les travaux antérieurs (cf. sur la dimension de Gestion du Feedback par exemple). »*

Les analyses des fonctions mettent en évidence que les actes les plus rapportés par les répondant-e-s concernent la dimension communicative de la Gestion du Contact (Gestion\_Contact) (qui représente 47% des actes répertoriés pour notre échantillon), et celle de la Gestion de l'Information (Gestion\_Information) (qui représente 25% des actes collectés). Les proportions de dimensions de Gestion du Contact (Gestion\_Contact) et de Gestion de l'Action (Gestion\_Action) sont proches puisque, la dimension de la Gestion de l'Action (Gestion\_Action) concerne, 23% des actes recensés. La première partie de l'hypothèse est donc partiellement validée.

Concernant les autres dimensions communicatives, nos analyses suggèrent que les dimensions du Social Négatif (Social\_Negatif), et de Gestion des Feedback (Gestion\_Feedback) sont très peu utilisées par notre échantillon, respectivement, elles ne représentent que 0 et 1% des actes répertoriés. Didden et al. (2009) expliquent que les personnes avec SA peuvent communiquer pour respecter des conventions sociales, ce qui correspond aux données analysées pour la dimension communicative Social Positif (Social\_Positif).

Les analyses précédentes tendent à dire que **l'hypothèse 2.1 est partiellement validée.**

### 2.2.2 Hypothèse opérationnelle 2.2

L'hypothèse opérationnelle était :

*« L'usage de la CAA avec ou sans support devrait augmenter la proportion d'actes sur la dimension de Gestion de l'Information (GI) et sur les dimensions moins observées (cf. Gestion du Feedback). »*

L'usage de la CAA permet bien de développer les dimensions de Gestion de l'Information (Gestion\_Information) et du Social Positif (Social\_Positif). En revanche, les dimensions du Social Négatif (Social\_Negatif) et de la Gestion des Feedback (Gestion\_Feedback) ne sont pas

favorisées par l'usage de la CAA. Dans notre échantillon, les dimensions moins observées, comme la Gestion du Feedback, ne sont donc pas favorisées par l'usage de CAA avec ou sans support.

D'après nos analyses, **l'hypothèse 2.2** est donc **partiellement validée**.

### 2.2.3 Hypothèse opérationnelle 2.3

La dernière hypothèse opérationnelle était :

*« Les participant·e·s sans déletion pourraient réaliser un plus grand nombre et variété de fonctions communicatives que les participant·e·s avec déletion. Les profils devraient cependant être variables selon les participant·e·s et l'usage de la CAA. »*

Les personnes sans déletion utilisent plus souvent les six dimensions décrites jusqu'à présent, que les personnes avec déletion. En effet, les personnes avec disomie uniparentale utilisent 5 à 6 dimensions différentes alors que les personnes avec microdélétion en utilisent 4 à 6.

Les personnes avec disomie uniparentale réalisent donc une plus grande variété de fonctions communicatives que les personnes avec microdélétion.

En tenant compte de ces analyses, **l'hypothèse 2.3** apparait **validée**.

## 3 Limites de l'étude

A la suite de ces analyses, des limites à l'étude et des perspectives d'amélioration peuvent être formulées.

### 3.1. Modalité de collecte des données

L'analyse des données de ce travail repose entièrement sur les questions du Profil Pragmatique pour les Personnes Utilisant la CAA. Ce questionnaire de 52 questions ne couvre qu'une partie des compétences communicatives des individus car certaines fonctions et dimensions sont sous-représentées par rapport à d'autres. C'est le cas notamment des questions portant sur la réalisation d'un choix, la dénomination, l'échange d'informations, le retour sur sa compréhension, et le commentaire par exemple (surtout les fonctions communicatives en lien avec la dimension de la Gestion de l'Information). Ces fonctions sont d'ailleurs celles pour lesquelles il est souvent plus difficile d'obtenir des réponses de la part des répondant·e·s. Certaines questions ne sont pas toujours très claires pour les répondant·e·s, l'étayage de

l'interviewer apparaît donc nécessaire pour obtenir les réponses les plus détaillées et précises possible, et donc les plus représentatives des compétences communicatives de la personne.

### 3.2. Modalité de cotation des réponses

La cotation repose essentiellement sur la transcription des Profils Pragmatiques par l'équipe du projet ParticipAACtion. Les cotations ont été réalisées de manière individuelle et à l'aide d'arbres décisionnels, également réalisés par l'équipe ParticipAACtion.

La seule grille de cotation utilisée dans ce mémoire est la version 21 mais la grille reste complexe et non-stable car elle évolue encore au fur et à mesure des cotations, et des remarques et commentaires qui en découlent.

La cotation descriptive était réalisée dans un premier temps. Puis, la cotation fonctionnelle était faite grâce à des doubles cotations à l'aveugle, cela signifie que plusieurs cotations fonctionnelles étaient réalisées. Par manque de temps, la cotation fonctionnelle n'a pu être cotée qu'une seule fois. Les cotations ont tout de même été choisies en fonction des arbres décisionnels à disposition alors les cotations ne devraient pas être très différentes mais c'est une limite qui peut être envisagée.

En outre, certaines réponses des répondant·e·s peuvent être interprétées de plusieurs manières. Par exemple, un·e répondant·e peut dire que la personne « dit au revoir », sans préciser de quelle façon, est-ce qu'elle fait un signe de la main, est-ce qu'elle oralise le mot, etc. Ces imprécisions nécessitent l'étayage d'une tierce personne et obligent donc les répondant·e·s à être encadrés lors du remplissage du questionnaire.

### 3.3 Population

Une autre limite pourrait concerner la population de notre étude. Comme expliqué dans la partie méthodologique, les participant·e·s au projet de recherche ont choisi de participer au projet, ils étaient volontaires. Il s'avère qu'un certain nombre des partenaires de communication des participant·e·s sont très informés sur la communication de leur enfant et bien souvent formés en CAA. Cette information constitue un point fort pour notre étude car les partenaires étaient, la plupart du temps, tout à fait en mesure de décrire avec précision les formes de communication de leurs enfants, mais cela pouvait aussi constituer une différence interindividuelle entre les différents participant·e·s. En effet, certains partenaires de communication, moins informés et formés, ont pu rencontrer plus de difficultés pour décrire de manière précise les comportements communicatifs de leurs enfants, on peut ainsi imaginer que les profils communicatifs n'étaient

pas toujours complets et cela a pu restreindre les analyses par la suite, et ainsi entraîner des conséquences sur les résultats obtenus.

Une troisième limite pourrait concerter notre échantillon. Pour rappel, ce dernier était composé de dix adultes, cinq hommes et cinq femmes. Sept d'entre eux avaient un syndrome d'Angelman dû à une microdélétion et les trois autres avaient une disomie uniparentale. Cet échantillon semble de taille correcte pour notre étude mais il serait intéressant d'observer si les données récoltées et analysées au cours de ce mémoire sont représentatives d'un échantillon plus grand, d'adultes francophones avec un syndrome d'Angelman.

Malgré ces limites, ce travail ouvre un certain nombre de perspectives.

#### 4 Perspectives

Tout d'abord, les perspectives d'amélioration pourraient concerter les limites formulées précédemment. A savoir, une double cotation pour une meilleure objectivité, un critère de formation minimum en CAA pour les partenaires de communication (mais cela pourrait réduire le nombre de volontaires pour ce type d'étude, ce qui serait dommage), et un plus grand échantillon pour une analyse encore plus représentative.

De plus, une perspective possible pourrait concerter les dimensions communicatives analysées. Pour respecter le format du mémoire d'orthophonie et le temps imparti, nous avons dû limiter nos analyses, il aurait été intéressant d'explorer encore plus en profondeur les données concernant les dimensions communicatives de la Gestion du Feedback (Gestion\_Feedback) et du Social Positif (Social\_Positif) et Négatif (Social\_Negatif) et notamment à propos des modalités utilisées pour les formuler.

A une autre échelle, il serait intéressant de comparer les profils de communication dressés par les partenaires de communication (essentiellement des aidant·e·s familiaux dans cette étude), à ceux décrits par d'autres partenaires de communication comme les professionnel·le·s de structure d'accueil (éducateur·rice·s, professionnel·le·s de santé et intervenants ponctuels par exemple). Il serait intéressant d'étudier les modalités de communication utilisées par les personnes avec SA (enfants ou adultes) avec des partenaires moins réguliers, qui ne connaissent pas leurs modalités de communication parfois idiosyncratiques. Afin de voir si ces personnes, aidant·e·s et aidé·e·s, parviennent à mettre en place des stratégies pour interagir entre eux.

Il serait également intéressant de réfléchir aux freins à la mise en place (ainsi qu'à son maintien) de la CAA au quotidien. Il serait intéressant de travailler avec les familles pour comprendre

pour quelles raisons certains outils de CAA ne conviennent pas ou ne suffisent pas. Cet accompagnement pourrait tout à fait faire l'objet d'un sujet de mémoire d'orthophonie.

Dans un autre contexte et en suivant une autre méthode, il serait intéressant de mener des études sur le versant réceptif du langage des personnes (adultes ou non) avec le syndrome d'Angelman car il existe, à ce jour, très peu de données dans ce domaine. Une meilleure connaissance de ce versant pourrait être complémentaire des données connues pour le versant expressif.

Nous allons désormais décrire les apports de cette étude, et de l'exercice de rédaction du mémoire à orientation recherche, pour la pratique clinique orthophonique.

## 5 Applications cliniques

Le Profil Pragmatique pour les Personnes Utilisant la CAA convient à la clinique orthophonique. Son format, sa durée et sa modalité de passation en font un bon outil pour collecter des données sur les formes et fonctions de communication des personnes en situation de handicap sévère. Ce questionnaire peut notamment servir de recueil de données lors de l'anamnèse avec les aidant·e·s. Il permet d'analyser un certain nombre de dimensions et de fonctions communicatives. Il peut ainsi servir de repère afin d'établir un profil communicatif de la personne. Ce profil permettra alors d'orienter et d'établir les objectifs de l'intervention orthophonique à long, moyen et court terme. Ce questionnaire peut être un premier support sur lequel l'orthophoniste peut s'appuyer. Il·elle pourra également envisager d'autres supports pour pallier le manque de certaines questions et compléter les données de certaines dimensions communicatives manquantes, comme celles décrites dans la partie sur les limites de l'étude. Le profil pragmatique peut être analysé via une grille fournie avec le questionnaire. Dans cette étude, nous avons adopté une approche différente, visant à caractériser les actes rapportés en utilisant des nomenclatures plus récentes et évoluées des modalités et fonctions communicatives. Sur le long terme, cette démarche va permettre de concevoir des questionnaires plus standardisés et exhaustifs. En effet, nous avons pu noter que certaines fonctions ne sont pas forcément présentes dans le profil et il serait intéressant de concevoir un questionnaire prenant en compte la distinction entre les dimensions et les fonctions, comme c'est le cas dans la norme ISO 24617 de description des actes de dialogue. Nous avons aussi pu observer une sur-représentation des fonctions liées à la gestion du contact alors que ces dernières sont peu présentes dans la norme ISO 24617.

L'analyse réalisée ici et les résultats obtenus sont complètement dépendants des réponses des aidant·e·s et de leurs capacités à observer, à identifier et à se rappeler les actes de communication de la personne. Ces capacités sont très variables selon les aidant·e·s. Cet aspect peut être vu comme une limite forte de ce travail mais c'est aussi un de ses points forts car il suggère qu'il est important de travailler avec les aidant·e·s et de les inclure au maximum dans le processus d'évaluation et le recensement des modalités de communication de leur enfant car ils sont souvent les principaux partenaires de communication de ce dernier. L'orthophoniste pourra aussi, lors de la passation du questionnaire, identifier les difficultés des aidant·e·s et également adapter la guidance parentale afin de soutenir et de valoriser les comportements communicatifs non-verbaux que certains parents peinent à identifier et à rapporter comme des éléments communicatifs pertinents.

Au niveau plus personnel, ce travail m'a permis de découvrir et d'expérimenter certaines méthodologies employées dans le domaine de la recherche. Cet enrichissement m'a permis d'avoir un aperçu du travail possible dans le cas de la réalisation d'un Doctorat en Orthophonie.

Il m'a également permis de développer mes connaissances globales et fines sur le syndrome d'Angelman. L'apprentissage des nombreuses facettes des modalités de communication de ces personnes a été très enrichissant et m'a permis de développer un regard beaucoup plus global sur la communication, et notamment sur celle des personnes en situation de handicap sévère.

## CONCLUSION

Notre étude avait pour objectif de décrire et d'analyser les formes et fonctions de communication utilisées par dix adultes avec un SA. Les résultats sont en accord avec des travaux antérieurs essentiellement menés auprès d'enfants et adolescent·e·s non-francophones. Ainsi, les adultes avec un syndrome d'Angelman ne communiquent pas uniquement avec des formes de communication non-symbolique, ils utilisent également des formes dites symboliques et d'autant plus lorsqu'ils utilisent une méthode de CAA. Les données récoltées sur l'utilisation de diverses formes et outils de CAA permettent également de renforcer l'importance de l'usage de la CAA pour les personnes en situation de handicap sévère à profond : la CAA permet l'usage de symboles et l'expression de fonctions communicatives plus variées. Ce travail suggère aussi que les partenaires de communication sont des éléments clefs pour l'évaluation et l'accompagnement des personnes avec SA, et ce quel que soit leur âge. En effet, leur réponse à des questionnaires tel que celui utilisé dans l'étude permet de mettre en évidence des compétences que l'évaluation directe ne permet pas d'observer.

En accord avec la littérature scientifique, nous avons observé des différences interindividuelles, tant aux niveaux des formes de communication rapportées, que des fonctions décrites, et en fonction de l'usage de la CAA. Ces différences sont parfois en lien avec l'étiologie associée au syndrome d'Angelman (avec globalement une communication plus réduite pour les formes avec que sans délétion) mais ce n'est pas toujours le cas. Il est aussi important de noter que l'usage de la CAA permet l'usage des symboles quelle que soit l'étiologie.

Malgré certaines limites méthodologiques, ce travail suggère aussi l'importance de développer des questionnaires adaptés pour évaluer de manière qualitative la communication des personnes. Il serait intéressant de le poursuivre auprès d'une population d'adultes avec d'autres syndromes comme le syndrome de Rett, tout en enrichissant les observations réalisées lors de la complétion du questionnaire avec d'autres aidant·e·s et/ou professionnel·le·s de l'accompagnement.

## BIBLIOGRAPHIE

- 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.
- Bally, C. (1942). Syntaxe de la modalité explicite. *Cahiers Ferdinand de Saussure*, 2, 3-13.
- Bellik, Y., & Teil, D. (1992). *Définitions terminologiques pour la communication multimodale*. Conference Interaction Humain-Machine IHM'92.
- Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (2017). *Communication alternative et améliorée*. Deboeck.
- Bonnike, D. R., Douglas, K. H., & Stoner, J. B. (2018). Social Positioning : Increasing the Nonsymbolic and Symbolic Communication of Students with Complex Communication Needs. *International Journal of Special Education*, 33(1), 152-170.
- Boulanger, J. (2016). Les troubles associés à la déficience intellectuelle. *Empan*, 4, 31-37.
- Brady, N. C., Bruce, S., Goldman, A., Erickson, K., Mineo, B., Ogletree, B. T., Paul, D., Romski, M. A., Sevcik, R., & Siegel, E. (2016). Communication services and supports for individuals with severe disabilities : Guidance for assessment and intervention. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 121(2), 121-138.
- Buck, R., & VanLear, C. A. (2002). Verbal and nonverbal communication : Distinguishing symbolic, spontaneous, and pseudo-spontaneous nonverbal behavior. *Journal of communication*, 52(3), 522-541.
- Bunt, H., Alexandersson, J., Choe, J.-W., Fang, C., Hasida, K., Petukhova, V., Popescu-Belis, A., & Traum, D. (2010). *ISO 24617-2:2012 Language resource management – Semantic annotation framework (SemAF) – Part 2 : Dialogue acts*. The International Organization for Standardization.
- Burgoon, J. K., Guerrero, L. K., & Manusov, V. (2011). Nonverbal signals. *Handbook of interpersonal communication*, 239-280.

- Burgoon, J. K., Manusov, V., & Guerrero, L. K. (2021). *Nonverbal communication*. Routledge.
- Calculator, S. N. (2013). Parents' reports of patterns of use and exposure to practices associated with AAC acceptance by individuals with Angelman syndrome. *Augmentative and Alternative Communication*, 29(2), 146-158.
- Calculator, S. N. (2014). Parents' perceptions of communication patterns and effectiveness of use of augmentative and alternative communication systems by their children with Angelman syndrome. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 23(4), 562-573.
- Colletta, J.-M. (2000). La prise en compte de la multimodalité de la parole dans la description et analyse des conduites langagières. *Communication et organisation. Revue scientifique francophone en Communication organisationnelle*, 18.
- Colletta, J.-M., Millet, A., & Pellenq, C. (2010). *Multimodalité de la communication chez l'enfant* (Vol. 42). Ellug, Grenoble.
- 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.
- Crowe, B., Machalicek, W., Wei, Q., Drew, C., & Ganz, J. (2022). Augmentative and alternative communication for children with intellectual and developmental disability : A mega-review of the literature. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 34(1), 1-42.
- Crunelle, D. (2018). *Évaluer et faciliter la communication des personnes en situation de handicap complexe : Polyhandicap, syndrome d'Angelman, syndrome de Rett, autisme déficitaire, AVC sévère, traumatisme crânien, démence*. De Boeck supérieur.

- 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.
- Didden, R., Sigafoos, J., Korzilius, H., Baas, A., Lancioni, G. E., O'Reilly, M. F., & Curfs, L. M. (2009). Form and function of communicative behaviours in individuals with Angelman syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(6), 526-537.
- 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. (2010). A neurodevelopmental survey of Angelman syndrome with genotype-phenotype correlations. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 31(7), 592-601.
- Jakobson, R. (1963). Essais de linguistique générale. *Les Etudes Philosophiques*, 18(4).
- Keute, M., Miller, M. T., Krishnan, M. L., Sadhwani, A., Chamberlain, S., Thibert, R. L., Tan, W.-H., Bird, L. M., & Hipp, J. F. (2021). Angelman syndrome genotypes manifest varying degrees of clinical severity and developmental impairment. *Molecular Psychiatry*, 26(7), 3625-3633.
- Light, J. (1988). Interaction involving individuals using augmentative and alternative communication systems: State of the art and future directions. *Augmentative and alternative communication*, 4(2), 66-82.
- Loncke, F. (2020). *Augmentative and alternative communication : Models and applications*. Plural publishing.
- Martin, A.-M. (2020). *Reconciling communication repertoires : A classic grounded theory of navigating interactions involving persons with severe/profound intellectual disability*.

- Martin, A.-M., O'Connor-Fenelon, M., & Lyons, R. (2010). Non-verbal communication between nurses and people with an intellectual disability : A review of the literature. *Journal of Intellectual Disabilities, 14*(4), 303-314.
- Martin, J. H., Reichle, J., Dimian, A., & Chen, M. (2013). *Communication modality sampling for a toddler with Angelman syndrome*.
- Meunier, A. (1974). Modalités et communication. *Langue française, 21*, 8-25.
- Mondada, L. (2017). Le défi de la multimodalité en interaction. *Revue française de linguistique appliquée, 22*(2), 71-87.
- 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.
- 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.
- Rowland, C. (2012). Communication matrix : Description, research basis and data. *Oregon Health & Science University September*.
- Snell, M. E., & Loncke, F. (2002). A manual for the dynamic assessment of nonsymbolic communication. *Unpublished manuscript, University of Virginia*.
- Wiener, M., Devoe, S., Rubinow, S., & Geller, J. (1972). Nonverbal behavior and nonverbal communication. *Psychological review, 79*(3), 185.
- Williams, C. A., Beaudet, A. L., Clayton-Smith, J., Knoll, J. H., Kyllerman, M., Laan, L. A., Magenis, R. E., Moncla, A., Schinzel, A. A., & Summers, J. A. (2006). Angelman syndrome 2005 : Updated consensus for diagnostic criteria. *American journal of medical genetics Part A, 140*(5), 413-418.

Wilson, W. R. (1979). Feeling more than we can know : Exposure effects without learning.  
*Journal of personality and social psychology*, 37(6), 811.

**Sites internet :**

American Speech-Language-Hearing Association. (s.d.).

<https://www.asha.org/>

<https://www.asha.org/practice-portal/professional-issues/augmentative-and-alternative-communication>

Centre de Référence des Déficiences Intellectuelles de causes rares (2021, novembre).  
*Protocole National de Diagnostic et de Soins pour le syndrome d'Angelman*

[https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-11/pnds\\_angelman\\_vf\\_.doc.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-11/pnds_angelman_vf_.doc.pdf)

Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. (s.d.).

<https://www.cnrtl.fr/>

Dewart, H., Summers, S. (1995). *THE PRAGMATICS PROFILE of Everyday Communication Skills in Children, revised edition*

[http://complexneeds.org.uk/modules/Module-2.4-Assessment-monitoring-and-evaluation/All/downloads/m08p080c/the\\_pragmatics\\_profile.pdf](http://complexneeds.org.uk/modules/Module-2.4-Assessment-monitoring-and-evaluation/All/downloads/m08p080c/the_pragmatics_profile.pdf)

Encyclopédie Orphanet Grand Public. (2011, mars). *Le syndrome d'Angelman*

[www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/Angelman-FRfrPub90v01.pdf](http://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/Angelman-FRfrPub90v01.pdf)

Haute Autorité de Santé. (2022, juillet). *Recommandations de bonnes pratiques sur l'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel (volet 1) - Caractéristique du TDI et des troubles associés : quelques conseils pratiques d'accompagnement*

[https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-09/08\\_tdi\\_guide.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-09/08_tdi_guide.pdf)

Haute Autorité de Santé. (2022, juillet). *Recommandations de bonnes pratiques sur l'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel (volet 1) – Communication et habiletés sociales*

[https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-09/03\\_tdi\\_rbpp\\_communication\\_hab\\_sociales.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-09/03_tdi_rbpp_communication_hab_sociales.pdf)

Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale. (2016). *Synthèse et recommandations d'une expertise collective pour les déficiences intellectuelles*

<https://www.hal.inserm.fr/inserm-02102567/document>

Martin, S., Small, K., Stevens, R. (s.d.). *The Pragmatics Profile for people who use AAC*

<https://aaclanguagelab.com/materials/pragmaticsprofileforaacprintfillockedaspdf.pdf>

ONU. (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*

<https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities#:~:text=2.,traitements%20cruels%2C%20inhumains%20ou%20d%C3%A9gradants.>

ParticipAACtion. (2021). *Profil pragmatique pour les personnes utilisant la CAA*

<https://www.participaction.interaaction.com/index.php/profil-pragmatique-caa/>

Rowland, C. (2004). *Matrice de communication*

[https://communicationmatrix.org/Content/Translations/Matrice\\_de\\_communication.pdf](https://communicationmatrix.org/Content/Translations/Matrice_de_communication.pdf)

## **ANNEXES**

**ANNEXE A :** Plan du Profil Pragmatique pour les Personnes Utilisant la CAA

**ANNEXE B :** Feuille de cotation de la grille d'analyse du Profil Pragmatique

**ANNEXE C :** Détail des colonnes de la grille pour la cotation descriptive

**ANNEXE D :** Détail des colonnes de la grille pour la cotation fonctionnelle

**ANNEXE E :** Détail des cotations pour le Type\_De\_Signal

**ANNEXE F :** Sommaire des tableaux

**ANNEXE G :** Sommaire des figures de la partie résultats

**ANNEXE H :** Répartition de l'usage de CAA en fonction des dimensions communicatives par participant·e

## ANNEXE A

Plan du Profil Pragmatique pour les Personnes Utilisant la CAA (ParticipAACtion, 2021)

| <b>PARTIE A</b>   | <b>PARTIE B</b>  | <b>PARTIE C</b>  | <b>PARTIE D</b>   |
|---|--|--|---|
| Etablir le contexte et la motivation  | Raisons de communiquer et réactions à la communication   | Variation contextuelle   | Participation à la conversation   |
| <b>1.</b><br>1.1 Aime<br>1.2 N'aime pas<br>1.3 Personnes clés<br>1.4 Lieux clés | <b>2. Obtenir l'attention pour la communication</b><br>2.1 Intérêt pour l'interaction<br>2.2 Attirer l'attention de la personne<br>2.3 Compréhension des gestes<br>2.4 Attirer l'attention pour préparer une interaction<br><br><b>3. Diriger l'attention</b><br>3.1 Attirer l'attention sur soi-même<br>3.2 Attirer l'attention sur un évènement ou une action<br>3.3 Attirer l'attention sur un objet<br>3.4 Attirer l'attention sur d'autres personnes<br><br><b>4. Demander</b><br>4.1 Réclamer une personne<br>4.2 Demander la répétition<br>4.3 Demander l'arrêt<br>4.4 Demander de l'aide<br>4.5 Demander un objet<br>4.6 Répondre à une demande directe d'action<br>4.7 Demander un évènement ou une action<br>4.8 Demander de l'information<br>4.9 Répondre à une demande d'information<br>4.10 Demander la confirmation d'une information<br>4.11 Comprendre les demandes indirectes | <b>10.</b><br>10.1 Personnes<br>10.2 Lieux<br>10.3 Temps<br>10.4 Sujet | <b>11. Stratégies employées</b><br>11.1 Rupture de la conversation<br>11.2 Signaler une rupture de la communication<br>11.3 Réparer une rupture de la communication<br>11.4 Demander la clarification<br>11.5 Maintenir une interaction ou une conversation pendant plus de deux tours<br>11.6 Fournir un retour à un partenaire communicatif en l'écoutant<br>11.7 Fournir un retour à un partenaire communicatif lors de la formulation d'un message<br>11.8 Changer de sujet<br>11.9 Se joindre à une conversation<br>11.10 Mettre fin à une interaction |

|   |  |
|---|--|
| <p><b>5. Rejeter</b></p> <p>5.1 Rejeter une personne<br/>     5.2 Rejeter un objet<br/>     5.3 Rejeter un évènement ou une action ou une tâche<br/>     5.4 Rejeter de l'aide<br/>     5.5 Protester<br/>     5.6 Répondre au « non »<br/>     5.7 Négocier<br/>     5.8 Répondre à la négociation</p> <p><b>6. Nommer</b></p> <p>6.1 Nommer un objet<br/>     6.2 Nommer une action ou un évènement</p> <p><b>7. Commenter</b></p> <p>7.1 Commenter sur l'existence de personnes, d'objets ou d'évènements<br/>     7.2 Commenter sur l'inexistence de personnes, d'objets ou d'évènements<br/>     7.3 Commenter sur une caractéristique dans le contexte immédiat</p> <p><b>8. Donner des informations</b></p> <p>8.1 Donner des informations sur soi-même<br/>     8.2 Donner des informations sur autrui ou des évènements<br/>     8.3 Donner des informations pour orienter autrui ou des actions</p> <p><b>9. Poser des questions</b></p> <p>9.1 Poser des questions utilisant « qui ? »<br/>     9.2 Poser des questions utilisant « quoi ? »<br/>     9.3 Poser des questions utilisant « où ? »<br/>     9.4 Poser des questions utilisant « quand ? »<br/>     9.5 Poser des questions utilisant « pourquoi ? »<br/>     9.6 Poser des questions utilisant « comment ? »</p> | <p><b>12. Utilisation de l'étiquette sociale</b></p> <p>12.1 Utiliser les formules sociales de salutation et d'au revoir<br/>     12.2 Se conformer aux conventions sociales<br/>     12.3 Raconter des blagues<br/>     12.4 Répondre aux blagues</p> |
|---|--|

Profil disponible en version intégrale sur le site de ParticipAACtion :

<https://www.participaction.interaction.com/index.php/profil-pragmatique-caa/>

## **ANNEXE B**

Feuille de cotation de la grille d'analyse du Profil Pragmatique  
*Exemples d'éléments de réponses pour la participante P08*

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

## **ANNEXE C**

Détail des colonnes de la grille pour la cotation descriptive

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

## **ANNEXE D**

Détail des colonnes de la grille pour la cotation fonctionnelle

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

## **ANNEXE E**

### Détail des cotations pour le **Type\_De\_Signal**

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

## **ANNEXE F**

### Sommaire des tableaux

Tableau 1 : Caractéristiques des participant·e·s impliqué·e·s dans l'étude, méthodes de CAA utilisées

Tableau 2 : Description des colonnes de la grille de cotation descriptive

Tableau 3 : Détail des colonnes sélectionnées pour l'analyse des données de la cotation descriptive

Tableau 4 : Regroupement des cotations possibles pour préciser la transcription des mots, signes et des objets ou personnes impliqués dans le comportement

Tableau 5 : Description des colonnes de la grille de cotation fonctionnelle utilisée pour l'analyse

Tableau 6 : Regroupement des cotations possibles pour le type de signal

Tableau 7 : Détail des cotations possibles pour la dimension communicative

Tableau 8 : Détail des cotations possibles pour la précision de la fonction communicative sur les dimensions dites « spécifiques » (hors Tache\_Activite)

Tableau 9 : Détail des cotations possibles pour la précision des fonctions communes à toutes les dimensions de gestion de l'information et de l'action

Tableau 10 : Opérationnalisation des hypothèses théoriques pour les analyses

Tableau 11 : Répartition des actes répertoriés pour l'expression des dimensions communicatives de la Gestion des Feedback (GF), la Gestion de l'Action (GA), la Gestion du Contact (GC), la Gestion de l'Information (GI), le Social Négatif (SN) et le Social Positif (SP) pour l'échantillon

Tableau 12 : Détail des dimensions communicatives de l'échantillon

Tableau 13 : Répartition de l'usage de CAA pour l'expression des dimensions communicatives de la Gestion de l'Action (GA), de la Gestion du Contact (GC), de la Gestion de l'Information (GI) et du Social Positif (SP) par participant·e

## **ANNEXE G**

### Sommaire des figures de la partie résultats

Figure 1 : Répartition des éléments de réponses fournis par type pour tou·te·s les participant·e·s (à gauche) et nombre d'éléments de réponses par type et par participant·e (à droite)

Figure 2 : Répartition des modalités utilisées pour tou·te·s les participant·e·s (à gauche) et par participant·e (à droite, les nombres correspondent au nombre de comportements pour la catégorie représentée)

Figure 3 : Répartition de la modalité de communication « manipulation physique d'autrui » de l'échantillon

Figure 4 : Répartition des types de signaux indépendamment de la modalité de communication pour tou·te·s les participant·e·s (à gauche) et par participant·e (à droite, les nombres correspondent au nombre de comportements pour la catégorie représentée)

Figure 5 : Répartition des types de signaux en cas d'usage de CAA pour tou·te·s les participant·e·s (à gauche) et par participant·e (à droite, les nombres correspondent au nombre de comportements pour la catégorie représentée)

Figure 6 : Répartition des comportements communicatifs impliquant l'usage de CAA pour des actes impliquant un signal symbolique pour tou·te·s les participant·e·s (à gauche) et par participant·e (à droite, les nombres correspondent au nombre de comportements pour la catégorie représentée)

Figure 7 : Détail des mots produits (à gauche) et des combinaisons de symboles utilisées (à droite) par l'échantillon

Figure 8 : Répartition des dimensions communicatives utilisées par l'échantillon (à gauche) et par participant·e (à droite) (les nombres correspondent au nombre de comportements pour la catégorie représentée)

## ANNEXE H

Répartition de l'usage de CAA en fonction des dimensions communicatives par participant·e

| Participant   | Compo_Réalise_Sur_Vers_1 |      |      |      |      |      |      |
|---------------|--------------------------|------|------|------|------|------|------|
|               |                          | GF   | GA   | GC   | GI   | SN   | SP   |
| P01           | Autre_Personne           | 0%   | 4%   | 6%   | 4%   | 0%   | 4%   |
|               | CAA_Autre_Non_Precise    | 0%   | 1%   | 0%   | 0%   | 0%   | 0%   |
|               | CAA_Image_Claieur        | 0%   | 3%   | 3%   | 5%   | 0%   | 0%   |
|               | CAA_Signe                | 0%   | 0%   | 0%   | 0%   | 0%   | 0%   |
|               | Lieu_Situa_Evt_Activite  | 0%   | 3%   | 2%   | 5%   | 0%   | 4%   |
|               | Objet_Non_CAA            | 0%   | 6%   | 1%   | 3%   | 0%   | 0%   |
|               | Soi_Meme                 | 0%   | 1%   | 4%   | 2%   | 0%   | 8%   |
| Total P01     |                          | 0%   | 17%  | 17%  | 19%  | 0%   | 17%  |
| P02           | Autre_Personne           | 0%   | 4%   | 4%   | 4%   | 0%   | 4%   |
|               | CAA_Image_Seule          | 0%   | 4%   | 0%   | 0%   | 0%   | 0%   |
|               | CAA_Signe                | 0%   | 1%   | 0%   | 0%   | 0%   | 25%  |
|               | CAA_Symb_Tactile_Seul    | 0%   | 0%   | 0%   | 1%   | 0%   | 0%   |
|               | CAA_Symb_Tactile_TLA     | 0%   | 0%   | 0%   | 1%   | 0%   | 0%   |
|               | Contacteur_Clavier       | 0%   | 0%   | 0%   | 1%   | 0%   | 0%   |
|               | Lieu_Situa_Evt_Activite  | 0%   | 1%   | 2%   | 2%   | 0%   | 0%   |
|               | Objet_Non_CAA            | 0%   | 6%   | 2%   | 5%   | 67%  | 8%   |
|               | Soi_Meme                 | 0%   | 2%   | 0%   | 5%   | 0%   | 0%   |
| Total P02     |                          | 0%   | 18%  | 9%   | 17%  | 67%  | 38%  |
| P03           | Autre_Personne           | 0%   | 4%   | 7%   | 2%   | 0%   | 4%   |
|               | CAA_Image_Claieur        | 0%   | 1%   | 1%   | 0%   | 0%   | 0%   |
|               | CAA_Image_Seule          | 0%   | 2%   | 0%   | 1%   | 0%   | 0%   |
|               | CAA_Signe                | 0%   | 1%   | 0%   | 1%   | 0%   | 0%   |
|               | CAA_Outil_Support_Entier | 0%   | 0%   | 1%   | 0%   | 0%   | 0%   |
|               | Lieu_Situa_Evt_Activite  | 0%   | 0%   | 1%   | 2%   | 0%   | 0%   |
|               | Objet_Non_CAA            | 0%   | 2%   | 4%   | 2%   | 0%   | 4%   |
|               | Soi_Meme                 | 0%   | 0%   | 2%   | 3%   | 0%   | 4%   |
| Total P03     |                          | 0%   | 9%   | 16%  | 10%  | 0%   | 13%  |
| P04           | CAA_Outil_Claieur        | 0%   | 3%   | 1%   | 8%   | 0%   | 4%   |
|               | CAA_Outil_Tablette       | 0%   | 0%   | 0%   | 1%   | 0%   | 0%   |
| P05           | Autre_Personne           | 0%   | 3%   | 4%   | 2%   | 0%   | 0%   |
|               | CAA_Image_Claieur        | 0%   | 0%   | 0%   | 1%   | 0%   | 0%   |
|               | CAA_Image_Seule          | 0%   | 2%   | 0%   | 0%   | 0%   | 0%   |
|               | Lieu_Situa_Evt_Activite  | 0%   | 0%   | 0%   | 1%   | 0%   | 0%   |
|               | Objet_Non_CAA            | 0%   | 3%   | 1%   | 4%   | 0%   | 0%   |
|               | Soi_Meme                 | 13%  | 1%   | 0%   | 3%   | 0%   | 0%   |
| Total P05     |                          | 13%  | 8%   | 6%   | 10%  | 0%   | 0%   |
| P06           | Autre_Personne           | 25%  | 3%   | 4%   | 2%   | 0%   | 0%   |
|               | CAA_Signe                | 0%   | 0%   | 0%   | 1%   | 0%   | 0%   |
|               | Lieu_Situa_Evt_Activite  | 13%  | 0%   | 3%   | 2%   | 0%   | 0%   |
|               | Objet_Non_CAA            | 0%   | 1%   | 3%   | 0%   | 0%   | 4%   |
|               | Soi_Meme                 | 0%   | 1%   | 0%   | 3%   | 0%   | 0%   |
| Total P06     |                          | 38%  | 4%   | 9%   | 8%   | 0%   | 4%   |
| P07           | Autre_Personne           | 0%   | 3%   | 5%   | 0%   | 0%   | 0%   |
|               | CAA_Autre_Non_Precise    | 0%   | 0%   | 1%   | 2%   | 0%   | 0%   |
|               | CAA_Image_Seule          | 0%   | 1%   | 0%   | 0%   | 0%   | 0%   |
|               | CAA_Signe                | 0%   | 6%   | 3%   | 3%   | 0%   | 8%   |
|               | Lieu_Situa_Evt_Activite  | 13%  | 1%   | 2%   | 0%   | 0%   | 0%   |
|               | Objet_Non_CAA            | 13%  | 3%   | 3%   | 0%   | 0%   | 0%   |
|               | Soi_Meme                 | 0%   | 0%   | 1%   | 2%   | 0%   | 4%   |
| Total P07     |                          | 25%  | 13%  | 15%  | 6%   | 0%   | 13%  |
| P08           | Autre_Personne           | 25%  | 2%   | 4%   | 2%   | 33%  | 8%   |
|               | CAA_Autre_Non_Precise    | 0%   | 1%   | 0%   | 0%   | 0%   | 0%   |
|               | Lieu_Situa_Evt_Activite  | 0%   | 0%   | 1%   | 0%   | 0%   | 0%   |
|               | Objet_Non_CAA            | 0%   | 1%   | 1%   | 0%   | 0%   | 0%   |
|               | Soi_Meme                 | 0%   | 1%   | 2%   | 5%   | 0%   | 0%   |
| Total P08     |                          | 25%  | 5%   | 8%   | 8%   | 33%  | 8%   |
| P09           | Autre_Personne           | 0%   | 1%   | 2%   | 1%   | 0%   | 0%   |
|               | CAA_Autre_Non_Precise    | 0%   | 3%   | 0%   | 0%   | 0%   | 0%   |
|               | CAA_Bouton_Message       | 0%   | 0%   | 0%   | 1%   | 0%   | 0%   |
|               | CAA_Image_Claieur        | 0%   | 1%   | 0%   | 1%   | 0%   | 0%   |
|               | CAA_Image_Seule          | 0%   | 2%   | 0%   | 0%   | 0%   | 0%   |
|               | CAA_Image_TLA            | 0%   | 0%   | 0%   | 1%   | 0%   | 0%   |
|               | Lieu_Situa_Evt_Activite  | 0%   | 1%   | 0%   | 0%   | 0%   | 0%   |
|               | Objet_Non_CAA            | 0%   | 3%   | 0%   | 1%   | 0%   | 0%   |
|               | Soi_Meme                 | 0%   | 3%   | 4%   | 3%   | 0%   | 0%   |
| Total P09     |                          | 0%   | 13%  | 7%   | 7%   | 0%   | 0%   |
| P10           | Autre_Personne           | 0%   | 3%   | 7%   | 5%   | 0%   | 0%   |
|               | CAA_Image_Seule          | 0%   | 1%   | 1%   | 1%   | 0%   | 0%   |
|               | Lieu_Situa_Evt_Activite  | 0%   | 2%   | 3%   | 2%   | 0%   | 0%   |
|               | Objet_Non_CAA            | 0%   | 3%   | 2%   | 2%   | 0%   | 4%   |
|               | Soi_Meme                 | 0%   | 0%   | 1%   | 0%   | 0%   | 0%   |
| Total P10     |                          | 0%   | 9%   | 14%  | 8%   | 0%   | 4%   |
| Total général |                          | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% |

**Nom Prénom :** DONIOL Gwennoline

**Titre du mémoire :** La communication des adultes avec le syndrome d'Angelman : une analyse des profils pragmatiques de 10 adultes incluant l'usage de la Communication Augmentée et Alternative

### **Résumé**

La multimodalité de la communication est intéressante à étudier car elle permet l'exploration multidimensionnelle de la communication des personnes limitées dans leur expression. Bien que très limitées dans leur communication, les personnes avec un syndrome d'Angelman (SA) s'expriment via différentes modalités. Cependant, les fonctions communicatives qu'elles expriment, si elles sont variées, sont aussi limitées. Elles ont été principalement décrites pour des populations anglophones et d'âges variables. Ce mémoire analyse la communication d'adultes avec le SA sur la base de l'analyse des réponses de leurs parents au Profil Pragmatique. L'analyse de la forme et des fonctions communicatives reproduit les résultats obtenus dans les travaux antérieurs. Les résultats appuient l'importance de l'usage de CAA pour permettre aux personnes avec le SA d'accéder à une communication symbolique et d'exprimer une plus grande variété de fonctions de communication. Ce mémoire suggère également l'importance de l'inclusion des partenaires de communication de ces adultes, tant aux niveaux de l'évaluation que de l'accompagnement.

**Mots-clés :** Syndrome d'Angelman – Adultes – Evaluation de la Communication – Profil Pragmatique – Communication Augmentée et Alternative – Multimodalité de la Communication

### **Abstract**

The multimodality of communication is interesting to study because it allows for the multidimensional exploration of communication in people with limited expression. Although very limited in their communication, people with Angelman syndrome (AS) express themselves via different modalities. However, the communicative functions they express, while varied, are also limited. They have mainly been described for English-speaking populations of varying ages. This master thesis analyses the communication of adults with AS on the basis of their parent's responses to the Pragmatic Profile. The analysis of communicative form and function reproduces the results obtained in previous work. The results support the importance of using AAC to enable people with AS to access symbolic communication and express a wider variety of communicative functions. This dissertation also suggests the importance of including these adult's communication partners, at both assessment and support levels.

**Keywords :** Angelman Syndrome – Adults – Communication Evaluation – The Pragmatics Profile – Augmentative and Alternative Communication – Multimodal Communication