



Multimodalité et CAA pour les personnes avec un handicap sévère à profond

Amélie Rochet-Capellan, Isabelle Messié

► To cite this version:

Amélie Rochet-Capellan, Isabelle Messié. Multimodalité et CAA pour les personnes avec un handicap sévère à profond. 2024. hal-04847660

HAL Id: hal-04847660

<https://hal.science/hal-04847660v1>

Preprint submitted on 19 Dec 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Multimodalité et CAA pour les personnes avec un handicap sévère à profond

Amélie Rochet-Capellan¹ et Isabelle Messié²

¹ Chercheure au GIPSA-lab Grenoble Images Parole Signal Automatique et au Laboratoire d'Informatique de Grenoble, Univ. Grenoble Alpes, CNRS, Grenoble INP, France

² Orthophoniste à Grenoble, France, partenaire du projet de recherche ParticipAACtion

Résumé

Cet article s'intéresse à la communication des personnes avec un Handicap Intellectuel Sévère à Profond (HISP) et aux méthodes récentes qui se développent en Communication Augmentée et Alternative (CAA) pour mieux comprendre et décrire les capacités communicatives de ces personnes. Le développement de cadres législatifs en faveur de l'inclusion et du respect de droit à la communication, en particulier la Convention Relative aux Droits des Personnes Handicapées (CRDPH) des Nations Unies, pousse la pratique clinique et la recherche à adopter de nouvelles approches pour améliorer les capacités communicatives des personnes avec HISP. Pourtant, les méthodes actuellement utilisées dans la pratique clinique sont rarement basées sur des travaux de recherche récents. De plus, la recherche clinique est souvent peu informée des avancées de la recherche fondamentale sur le langage et la communication, cette dernière s'étant elle-même peu intéressée aux personnes avec un HISP.

Dans ce cadre, il nous paraît important de repositionner la communication des personnes avec un HISP et la CAA dans le contexte de la multimodalité et des théories potentiellement inclusives qui se développent en recherche fondamentale. La communication humaine est intrinsèquement multimodale, intégrant divers signaux sensoriels et moteurs, et se manifeste à travers les interactions avec l'environnement. La multimodalité et l'ancrage corporel et social sont des propriétés du développement langagier : dès la naissance, les bébés émettent et reçoivent des signaux multimodaux, qui stimulent leur développement communicationnel et langagier. Ces signaux sont plus rares et plus difficiles à interpréter chez les enfants avec un HISP, de plus, ces personnes perçoivent mal les signaux de leur entourage, ce qui limite leur développement communicatif. La détection et la stimulation des comportements dits "potentiellement communicatifs" sont des enjeux majeurs dans l'accompagnement en CAA et amène à reconsidérer la définition même des actes de communication.

Face à ces enjeux, le projet de recherche ParticipAACtion vise à élaborer une nomenclature inclusive pour décrire les comportements communicatifs des personnes concernées et de leurs proches, en se basant sur les travaux en CAA et en multimodalité. Cette nomenclature est construite de manière itérative et inductive sur la base de l'analyse minutieuse d'interactions filmées entre des personnes avec un HISP et un·e proche aidant·e, ainsi que sur des questionnaires adressés aux familles. Elle inclut une conceptualisation des comportements communicatifs basée sur la recherche fondamentale ainsi qu'une caractérisation des actes communicatifs réalisés via différents types de supports de CAA et de moyens d'accès. Financé par la Fondation des maladies rares et réalisé en collaboration avec l'Association Française pour le Syndrome d'Angelman (AFSA), ce projet a aussi pour objectif d'établir une base de données de comportements communicatifs des personnes concernées et de leurs interlocuteur·trices.

1. Introduction

Parmi les personnes qui ne peuvent pas communiquer par le langage parlé, signé ou écrit, celles avec un handicap intellectuel sévère à profond (HISP¹) sont particulièrement limitées dans leur communication réceptive et expressive. L'inclusion et l'accompagnement éducatif de ces individus posent des défis sociétaux majeurs, accentués par le manque d'observations et de connaissances sur leur fonctionnement cognitif et sur leur potentiel de développement.

Différents groupes de recherche, majoritairement anglosaxons, travaillent sur cet enjeu en s'appuyant sur des conceptions bio-psycho-sociales du handicap et des législations qui insistent sur l'inclusion sociale, et en particulier la Convention Relative aux Droits des Personnes Handicapées (CRDPH, Nations Unies, 2006). En août 2024², la CRDPH compte 164 signatures et 191 ratifications, engageant un nombre significatif de pays dans la recherche de solutions pour adapter la société aux personnes avec un handicap, y compris celles avec un HISP. La communication étant centrale au développement personnel et social, la Communication Augmentée et Alternative (CAA) pour les personnes avec un HISP est l'enjeu d'un nombre croissant de recherches et de pratiques (ré)éducatives (Brady et al., 2016; Mirenda, 2014).

Dans ce contexte, cet article positionne la CAA et l'accompagnement des personnes avec un HISP dans le cadre de la communication multimodale. L'utilisation du terme HISP est justifié en section 1. La section 2 aborde la multimodalité en soulignant son rôle dans le développement communicatif. La section 3 définit la CAA relativement à des cadres théoriques offrant une perspective inclusive de la communication. La section 4 introduit le concept d'Actes Potentiellement Communicatifs et illustre les méthodes d'évaluation et d'observation de ces actes. La section 5 aborde le projet de recherche ParticipAACtion, une approche à l'intersection de la recherche fondamentale et clinique.

2. Le handicap intellectuel sévère à profond (HISP)

Distribution et étiologie

Selon Patel et al. (2018, 2020), le handicap intellectuel (ou trouble du développement intellectuel) touche de 1 à 3% de la population mondiale. Les étiologies sont variées et le diagnostic repose sur l'identification d'un déficit des compétences intellectuelles et des capacités adaptatives limitées (DSM-V). Cependant, les facteurs personnels et environnementaux peuvent influencer les évaluations et devraient être pris en compte lors de leur passation et de leur interprétation. Pour 95% des individus, la déficience est évaluée comme légère (85%) ou modérée (10%). Les 5% restants sont des personnes présentant des déficiences sévères (4%) ou profondes (1%), souvent associées à une cause génétique, identifiée pour 75% des personnes dans le cas du handicap sévère (Patel et al., 2020). Ces chiffres montrent que les personnes avec un HISP constituent une minorité au sein même d'une minorité, limitant ainsi les connaissances les concernant et celles sur leur communication en particulier.

Capacités adaptatives et caractéristiques comportementales

L'évaluation quantitative des compétences intellectuelles des personnes avec HISP à l'aide de tests standardisés est un défi, les méthodes et les supports disponibles n'ayant pas été conçus pour cette population. La distinction entre les niveaux de handicap « sévère » et « profond » repose principalement sur l'évaluation des capacités adaptatives. Ces capacités correspondent à un âge développemental de 3

¹ Cet acronyme est spécifique à cet article afin de simplifier l'écriture

² https://treaties.un.org/pages/ViewDetails.aspx?src=TREATY&mtdsg_no=IV-15&chapter=4&clang=_fr, vérifié le 10/09/24

à 5 ans pour les personnes avec une déficience sévère, et inférieur à 3 ans pour celles avec une déficience profonde. Cependant, les deux niveaux de handicap partagent plusieurs caractéristiques phénotypiques, et en particulier (DSM-V, Patel et al., 2018) :

- (1) **Des compétences conceptuelles très limitées**, qui peuvent se développer avec un soutien intensif ;
- (2) **Une maîtrise très limitée du langage parlé** en expression et en réception mais un intérêt pour l'interaction et la participation sociale (de Haas et al., 2022) ;
- (3) **Une dépendance à une supervision pour toutes les activités quotidiennes**, qui peut être réduite par des adaptations spécifiques et l'accès à des divertissements adaptés ;
- (4) **Des difficultés motrices et/ou sensorielles plus ou moins prononcées**, pouvant biaiser les évaluations et entraîner une sous-évaluation des compétences cognitives de la personne.

Notons que le terme « sévère à profond » est couramment utilisé dans la recherche³ et est justifié par certain·es auteur·es (cf. Martin, 2020 ou Tassé et al., 2013)⁴.

Approche fonctionnelle et communication

Bien que la distinction entre handicap sévère et profond aient été retenue dans les classifications, le terme HISP permet de se concentrer sur les difficultés fonctionnelles communes aux deux niveaux. Cette approche est particulièrement pertinente pour la communication. En effet, en dehors d'un accompagnement adapté pour soutenir l'usage de la communication symbolique, la communication des personnes avec un HISP se caractérise majoritairement par des comportements idiosyncratiques, c'est-à-dire spécifiques à la personne. Ces comportements peuvent être difficiles à repérer et interpréter, leur fonction et leur intentionnalité communicative échappant souvent aux personnes de l'entourage et encore plus aux personnes non familières. L'usage de symboles alternatifs aux mots du langage parlé (signes, gestes, pictogrammes, objets) est possible via un accompagnement spécifique et quotidien.

La compréhension de la communication des personnes avec un HISP fait écho à la place fondamentale de la multimodalité et de l'environnement humain dans la communication et dans son développement.

3. La communication multimodale et son rôle dans le développement de la communication et du langage

La multimodalité de la communication humaine désigne l'utilisation de modalités sensorielles et motrices multiples pour émettre et recevoir des signaux communicatifs, symboliques ou non-symboliques. Elle est présente dans la communication parlée, langagière et non-verbale. Elle joue également un rôle très important dans le développement langagier et motive de nombreuses recherches.

³ 1200 références dans Google Scholar pour le terme “severe to profound intellectual disability” au 05/09/2024).

⁴ « Il n'existe aucune justification scientifique ou validité psychométrique pour maintenir un système de classification en 4 niveaux. Regrouper toutes les personnes ayant un score de QI inférieur à 40 en une seule catégorie est davantage soutenu scientifiquement et psychométriquement que de tenter d'imposer un seuil de classification qui se situe à cinq écarts types en dessous de la moyenne de la population (c'est-à-dire un score de QI de 25). Les tests de quotient intellectuel standardisés existants ne peuvent pas distinguer de manière fiable ou valide les individus ayant un score de QI inférieur à 40 » (p. 129).

3.1. Parole, langage, communication non-verbale et multimodalité

La multimodalité de la parole

Dans la communication parlée, la multimodalité réfère principalement à la perception multimodale de la parole. Ce domaine de recherche explore comment les personnes, qu'elles soient ou non affectées par des troubles sensoriels, utilisent les informations visuelles, tactiles et proprioceptives pour parler, apprendre à parler et pour percevoir la parole des autres.

Par exemple, les personnes non ou mal entendant·es lisent « sur les lèvres » de leurs interlocuteur·trices pour décoder les sons de parole. Les personnes atteintes de surdi-cécité peuvent percevoir la parole en plaçant leurs doigts sur les lèvres, la mâchoire et la gorge de leurs interlocuteur·trices, exploitant les sensations somatosensorielles pour décoder les mouvements articulatoires⁵. Les personnes entendant·es se servent aussi de la vision pour percevoir la parole, particulièrement quand l'information auditive est altérée, par exemple en milieu bruyant (Schwartz et al., 2004 ; Skipper et al., 2007), ou quand la personne qui parle présente des difficultés articulatoires (Hennequin et al., 2018). Par ailleurs, les informations somatosensorielles et proprioceptives jouent un rôle important dans l'apprentissage et le contrôle articulatoire de la parole, chez les personnes avec ou sans surdité (Tremblay et al., 2003 ; Nasir & Ostry, 2008). Les personnes avec surdité se basent également sur l'information visuelle de leurs propres mouvements pour apprendre à parler, en utilisant un miroir par exemple.

Enfin, la parole est souvent accompagnée de signaux non-verbaux tels que les expressions faciales ou les gestes, qui enrichissent et modulent la communication. Ces éléments non-verbaux sont étroitement liés à la parole et jouent un rôle crucial dans la constitution et la compréhension du message linguistique.

La multimodalité du langage

Le langage se définit par la capacité de combiner des symboles conventionnels en respectant des règles morphosyntaxiques pour produire une infinité de sens. La multimodalité du langage réfère au fait que les signes linguistiques peuvent être portés par différentes modalités corporelles et différents médias. Les unités de la parole, les phonèmes, sont à la fois auditives et kinesthésiques et peuvent être représentées par des symboles écrits (Alphabet Phonétique International, API). L'écrit et les graphèmes sont une autre modalité langagière, tout comme les langues signées ou les signes pictographiques.

En contexte d'interaction, le sens de ce qui est exprimé par le contenu linguistique dépend des signaux non-verbaux produits conjointement, qui peuvent renforcer, compléter, ou contredire l'information linguistique (Colletta et al., 2009). De nombreux travaux et différents modèles théoriques ont été développés pour rendre compte des relations entre le langage et la communication non-verbale et les gestes manuels en particulier (cf. Kendon, 2000; McNeill, 2000; Hostetter & Alibali, 2019).

La communication non-verbale

Si le langage, et en particulier le langage parlé, semble dominer la communication humaine, en situation de communication parlée, 60 à 70% du sens véhiculé serait attribuable à la communication non-verbale (Burgoon et al., 2011). Le terme non-verbal est utilisé ici comme équivalent de non-linguistique plutôt que non-oral, la communication non-verbale étant aussi présente chez les personnes qui s'expriment avec la langue des signes (Goldin-Meadow & Brentari, 2017).

La communication non-verbale inclut une diversité de comportements, souvent difficiles à formaliser. Elle peut être symbolique ou non symbolique, conventionnelle ou non conventionnelle, intentionnelle

⁵ Méthode Tadoma, voir par exemple Troille & Cathiard (2014) et ou la manière dont Hélène Keller a appris à percevoir et produire les sons de parole <https://www.youtube.com/watch?v=KLqyKeMQfmY> (lien vérifié le 10/09/2024)

ou non intentionnelle etc. Pour certains auteurs, pour être qualifiés de « communicatifs », les signaux doivent être *intentionnellement communicatifs* alors que pour d'autres, tout comportement est potentiellement communicatif. Les définitions de la communication non-verbale varient donc selon les auteur·es (Ekman & Friesen, 1969; Buck & VanLear, 2002; Burgoon et al., 2011; Patterson et al., 2023).

Burgoon et al. (2011) identifient sept types de signaux non-verbaux : (1) les paramètres de la voix et les vocalisations non-verbales (cris, grognements, pleurs, etc.) ; (2) la distance sociale (étudiée par la recherche en proxémique) ; (3) la gestion du temps (les pauses, faire trainer etc.) ; (4) l'apparence physique ; (5) l'utilisation d'objets ; (6) l'utilisation du toucher et (7) les signaux kinesthésiques. Cette dernière catégorie est très large, référant aux mouvements, incluant les expressions faciales, les gestes de la tête, des yeux, de la bouche, des mains, ou autres parties du corps mais aussi les postures. À ces modalités, s'ajoutent les paramètres physiologiques dont le contrôle volontaire direct est impossible, (rythme cardiaque, la sudation...), ou partiellement possible (rythme et volume respiratoires, qui joue un rôle déterminant dans la communication parlée, Fuchs & Rochet-Capellan, 2021).

La multimodalité réfère donc au fait que les signaux communicatifs prennent différentes formes, associées à différents systèmes sensori-moteurs en production et en réception. Elle réfère également au fait que le langage, et en particulier le langage parlé, passe par différents canaux sensoriels et s'accompagne de signaux non-verbaux. Ces signaux apparaissent bien avant le langage dans le développement de l'enfant et, avec les réactions qu'ils suscitent de l'entourage, constituent les fondements de l'interaction sociale et du développement langagier. Ils sont omniprésents dans les interactions parlées et entretiennent des liens complexes avec le langage parlé au niveau conceptuel, sémiotique mais aussi moteur.

3.2. La place de la multimodalité dans le développement communicatif

Les bébés émettent et reçoivent des signaux multimodaux

Dès la naissance, les bébés émettent une variété de signaux multimodaux qui informent leur entourage de leur état interne. Ils incluent notamment les expressions faciales (M. W. Sullivan & Lewis, 2003), les vocalisations (Nathani et al., 2006; Oller et al., 2021), les mouvements des mains et de la bouche (Iverson & Thelen, 1999; Iverson & Fagan, 2004) ou encore la modification des paramètres végétatifs. Les réponses de l'environnement à ces signaux sont essentielles pour le développement de la communication et du langage (Bates, 1979), de même que la capacité du bébé à percevoir ses propres signaux et leurs effets sur l'environnement.

L'identification et l'interprétation des signaux émis par les bébés restent complexes. Par le passé, leurs pleurs ont été considérés comme des « sons aléatoires » ou des « réflexes », ce qui a parfois justifié des pratiques de mauvais traitement, notamment dans le milieu médical (Chamberlain, 1992, 1999). Les capacités communicatives des bébés sont bien plus développées que ce que l'on pensait auparavant, bien que leurs signaux restent difficiles à interpréter (Laguna et al., 2023; Shai & Belsky, 2011).

Dès la vie intra-utérine, un environnement humain attentif et bienveillant fournit des signaux multimodaux au bébé, tels que des paroles ou des stimuli tactiles. Les adultes prennent le bébé dans les bras, le regardent, lui parlent, lui chantent des chansons, lui sourient, etc. Le bébé ressent également les signaux physiologiques des autres personnes, tels que la chaleur corporelle et les rythmes cardiaque et respiratoire. Les enfants de moins de 3 ans entendraient entre 3,2 et 11,2 millions de mots par an selon leur milieu familial (Hoff, 2003; Rowe, 2008). Ce « bain de langage » oral, ne devrait pas faire oublier que les bébés sont également immergés dans un monde de signaux communicatifs multimodaux et que ces signaux sont le substrat du lien humain et du langage.

Lorsque l'enfant est en capacité d'émettre des signaux et de percevoir leurs effets, et que l'environnement lui offre des signaux adaptés, son développement vers le langage oral et une communication non-verbale diversifiée se déroule de manière « naturelle » et expansive. En revanche, si le milieu culturel n'est pas en adéquation avec la constitution biologique de l'enfant, le développement peut ralentir, voire régresser (Vygotsky et al., 1984). Ce risque est particulièrement élevé pour les enfants avec un HISP.

Les conséquences d'une altération précoce des signaux communicatifs et de leur perception

Les enfants avec un HISP naissent dans une société qui dispose principalement de compétences d'observation, d'interprétation et de réponse adaptées aux compétences de l'humain neurotypique. Les difficultés motrices et sensorielles de ces enfants affectent précocement leurs interactions sociales : leurs signaux sont atypiques, plus rares, et parfois difficiles à distinguer des mouvements « parasites » induits par les dysfonctionnements neurologiques.

L'environnement humain peut rapidement se sentir en difficulté pour repérer, interpréter et répondre aux signaux des bébés (puis des adultes) avec un HISP, allant parfois jusqu'à estimer que ces individus ne communiquent pas. Or, comme pour les bébés neurotypiques, ce sont les réponses adéquates à leurs comportements qui permettent à ces bébés puis ces adultes, de comprendre qu'ils·elles peuvent agir sur leur environnement, et de progresser vers des formes de communications conventionnelles (Sigafoos et al., 2000; Chadwick et al., 2019). L'absence de reconnaissance des signaux émis, couplée à une mauvaise perception de leurs propres signaux et de ceux de l'environnement, peut réduire, voire éliminer, les manifestations comportementales requises au développement communicatif. Elle peut aussi aboutir à la production de comportements autostimulants et/ou perturbateurs, ou comportements « défis » (Oliver et al., 2022).

L'inadaptation sociale des comportements et l'absence de communication conventionnelle renforcent l'isolement et aggravent les troubles de la communication. Il y a près d'un siècle, Vygotsky soulignait que pour rompre ce cercle vicieux, il est nécessaire « de créer des formes culturelles particulières et spéciales », adaptées à la constitution biologique des personnes concernées, afin de favoriser leur développement culturel et langagier. L'usage de la « polyglossie » est incontournable (Vygotsky et al., 1984, p61), nous parlons aujourd'hui de CAA et permet de réduire les comportements « défis » (Brady et al., 2016; Beukelman & Light, 2020).

4. La CAA : terminologie et définition

4.1. Choix de traduction et motivation théorique

Le terme « Augmentative and Alternative Communication » (AAC) a été traduit par « Communication Alternative et Améliorée » (Nations Unies, 2006; Beukelman & Mirenda, 2017). Cependant, nous préférons le terme « augmentée » à « améliorée » car il ne porte pas de jugement de valeur et s'inscrit dans le cadre théorique de l'Humain Augmenté. Ce cadre souligne la capacité « naturelle » du cerveau humain à intégrer les outils comme des prolongements du corps et de la cognition (Clark, 2001). Ainsi, l'usage du terme « augmentée » identifie la CAA comme l'un des moyens d'étendre les fonctions motrices, sensorielles, cognitives et communicatives de l'être humain, avec ou sans handicap.

Le cadre de l'Humain Augmenté est étroitement lié à celui de la Cognition Ancrée (ou « Cognition Incarnée et Située ») qui souligne le rôle de l'environnement et du corps dans le fonctionnement cognitif (Varela et al., 1993; Clark, 1998; Barsalou, 2008). La Cognition Ancrée influence de nombreuses recherches appliquées, en particulier sur l'implication du corps dans les apprentissages conceptuels

(Cherdiou et al., 2017; J. V. Sullivan, 2018). Elle permet aussi d'appréhender le fonctionnement cognitif typique et atypique dans un même espace théorique, en considérant que la cognition « n'est pas dans la tête » de la personne mais dans les interactions entre le cerveau, le corps et l'environnement. Cette conception rappelle la définition du handicap adoptée par la CRDPH qui stipule que le handicap n'est pas dans la personne mais dans l'interaction entre la personne et son environnement. Le corps et l'environnement sont également centraux dans l'accompagnement en CAA.

4.2. L'essence sociale et multimodale de la CAA

Selon l'American Speech-Language-Hearing Association (ASHA), la CAA comprend tous les moyens de communication autres que la parole, symboliques et non-symboliques. Elle inclut un large spectre de méthodes, d'outils et de symboles alternatifs à la parole, conventionnels ou idiosyncratiques (Loncke, 2022). La CAA nécessite également que les interlocuteurs s'adaptent aux modalités communicatives de la personne.

L'importance de l'adaptation des interlocuteurs

L'adaptation de l'environnement humain est un pilier de l'accompagnement en CAA. En l'absence d'une telle adaptation, la mise en place de méthodes et/ou d'outils de CAA a de fortes chances d'échouer (Moorcroft et al., 2018, 2019). Selon Cress & Marvin (2003), l'intervention précoce en CAA doit encourager les signaux de communication spontanés et adapter l'environnement pour favoriser l'interaction. Ce principe est similaire à celui observé dans le développement typique (section 2) et souligne l'importance de reconnaître les signaux émis par les personnes avec un HISP et d'y répondre. Ainsi, certains parents et professionnel·les pratiquent la CAA sans le savoir (Cress & Marvin, 2003).

Encourager les signaux spontanés tout en introduisant des méthodes et outils offrant des symboles alternatifs ou augmentatifs au langage parlé est une démarche multimodale. La multimodalité est un autre pilier de la CAA.

La multimodalité en CAA

La CAA se définit comme une approche multimodale (ASHA) intégrant divers modes de communication tels que les gestes, les pictogrammes, couplés ou non à des outils high-tech ou low-tech. Elle ne hiérarchise pas les différentes modalités de communication, mais vise plutôt à les combiner en fonction des besoins de la personne. Par ailleurs, le langage parlé est omniprésent en CAA, tant dans la conception des outils que dans son utilisation conjointe aux signaux alternatifs. Ainsi, contrairement aux idées reçues, l'utilisation de modalités alternatives ne nuit pas au langage parlé mais le soutient en réception et le stimule en production (Ronski et al., 2015). En CAA, la multimodalité concerne à la fois l'accessibilité aux symboles (pointage, commande oculaire, contacteur, etc.) et la nature des symboles eux-mêmes (gestes, signes manuels, regards, parole, vocalisations, objets, pictogrammes, etc., Loncke, 2022). Nous nous concentrons ici sur l'importance de la communication non-verbale pour soutenir la compréhension et l'introduction des symboles alternatifs.

Importance des gestes et de la communication non-verbale

La recherche fondamentale accorde un intérêt croissant au rôle du corps dans la communication et le langage. Au cours des deux dernières décennies, les études sur les gestes communicatifs se sont multipliées, mettant en évidence leur rôle crucial dans la communication typique et dans son développement (Iverson & Thelen, 1999; Iverson & Goldin-Meadow, 2005; Choi & Rowe, 2024). Les gestes facilitent la production et la compréhension de la parole (Te Kaat-Van Den Os et al., 2015; Özçalışkan et al., 2017) mais ils soutiennent également divers apprentissages chez les enfants

neurotypiques (Novack & Goldin-Meadow, 2015; J. V. Sullivan, 2018). Ces résultats sont essentiels à rappeler, car on observe une tendance à réduire la CAA à l'utilisation d'outils assistés, qu'ils soient low-tech ou high-tech, en négligeant le cadre global de la communication dans lequel ces outils devraient s'inscrire. La CAA a aussi pour vocation d'augmenter la compréhension de la personne. Les gestes, perçus visuellement et globalement, peuvent être plus accessibles que la parole, qui nécessite un traitement auditif sériel, et ce, même si la personne ne peut pas produire de geste.

Effort, redondance et complémentarité

En général, les personnes, neurotypiques ou pas, privilégient les signaux communicatifs nécessitant le moins d'efforts moteurs et cognitifs. Les symboles alternatifs devraient tenir compte de ces contraintes. Si pour certaines personnes, l'utilisation de symboles assistés représente le seul moyen d'accéder à une communication symbolique en production, il est essentiel que leur introduction ne se fasse pas au détriment de modalités non-verbales fonctionnelles. Imposer une modalité au détriment d'une autre peut être frustrant, tant pour la personne que pour son entourage⁶. L'utilisation des symboles alternatifs exige souvent un effort considérable, pour la personne concernée et ses proches. Ces symboles devraient être intégrés dans le répertoire communicatif existant, en venant d'abord renforcer et compléter les comportements non-verbaux fonctionnels et/ou offrir une alternative aux comportements « défis ».

Ainsi, l'identification et l'encouragement des signaux « naturels » est au cœur de l'accompagnement en CAA (Cress & Marvin, 2003). L'évaluation nécessite donc d'identifier différents types de signaux, de symboles et de moyens d'accès. Elle requiert aussi de définir ce qu'est un comportement communicatif.

5. Caractériser la communication des personnes avec un HISP

L'identification des comportements communicatifs des personnes avec un HISP est un défi quotidien, leurs actions spontanées ne correspondant pas aux représentations communes de la communication. L'intentionnalité de leur comportement est particulièrement complexe à établir. Or, l'intentionnalité est un élément central dans les définitions de la communication et dans l'évaluation en CAA.

5.1. Intentionnalité et communication

Place de l'intentionnalité dans le développement communicatif

Selon Bates (1979), la communication des bébés est d'abord pré-intentionnelle, marquée par des réactions réflexes (cris, pleurs etc). Vers 9 mois, elle devient intentionnelle, correspondant à des comportements « *de signalement dont l'émetteur est conscient a priori de l'effet sur le destinataire* ». L'intentionnalité serait inférable de comportements comme l'alternance du regard entre le but et l'adulte et l'adaptation des signaux communicatifs pour atteindre le but. Le modèle de Bates est très influent dans la définition des niveaux communicatifs en CAA (Rowland, 2012; Beukelman & Light, 2020). Pourtant, la place de l'intentionnalité dans la communication est débattue en recherche fondamentale et varie selon les auteur·es (Burgoon et al., 2011).

⁶ Le témoignage d'une maman pour expliquer son abandon de la CAA dans l'article de Moorcroft et al. (2019) illustre les effets négatifs que peut avoir une approche consistant à imposer l'usage d'une modalité de CAA au détriment d'une modalité non-verbale fonctionnelle : « C'était déchirant... J'utilisais ces outils puissants comme une arme contre lui et il se jetait par terre en pleurant et en hurlant, car tout ce qu'il voulait, c'était un foutu verre de lait, et moi je lui disais 'non, tu ne peux pas l'avoir', comme si je lui refusais l'accès, 'tu dois appuyer sur cet iPad' pendant vingt minutes, donc il pleurait en disant 'je veux juste un foutu verre de lait' ».

Intention communicative et communication

Certain·es chercheur·es considèrent que seuls les actes *intentionnellement communicatifs* sont communicatifs, excluant ainsi les comportements qualifiés de « pré-intentionnels ». Pourtant, ces comportements dits « informatifs » ou « manifestations » (Ekman & Friesen, 1969; Buck & VanLear, 2002; Burgoon et al., 2011) sont les précurseurs phylogénétiques et ontogénétiques de la communication, et restent essentiels, même après l'apparition de la communication linguistique. L'idée que la communication doit être intentionnelle pour être considérée comme telle peut entraîner une cécité conceptuelle aux comportements qui fondent le développement communicatif. Par ailleurs, l'usage des symboles ne garantit pas l'intentionnalité, comme le montre l'expression « mes mots ont dépassé ma pensée ». Enfin, définir l'intentionnalité est un défi philosophique (Rochat, 2007), comme le montre la définition de Bates (voir plus haut) qui fait appel à la notion de « conscience ». C'est aussi un problème pratique lorsqu'il s'agit d'en détecter les signes dans les comportements des personnes avec un HISP.

Intentionnalité communicative et HISP

Les difficultés cognitives, motrices et sensorielles et les états de conscience fluctuants des personnes avec un HISP compliquent l'identification de l'intentionnalité de leurs comportements (Pepper, 2020; Dhondt et al., 2023), aboutissant à de faibles niveaux d'accord inter-professionnel·les dans son évaluation (Carter & Iacono, 2002). L'intentionnalité communicative apparaît donc comme un critère difficile à objectiver pour ces personnes, en se basant sur le développement typique.

Pour pallier ces limites, la recherche recommande d'adopter une définition large de la communication, en acceptant que tout comportement peut potentiellement transmettre une information et doit donc être considéré comme potentiellement communicatif (Martin, 2020). Ainsi, Sigafoos et al. (2000) ont proposé le concept d'Actes Potentiellement Communicatifs (PCA⁷) pour évaluer la communication des personnes avec un HISP.

5.2. Les Actes Potentiellement Communicatifs (PCA)

Définition des PCA

Sigafoos et al. (2000) soulignent que les parents interprètent les comportements informels et idiosyncratiques de leurs jeunes enfants à développement typique comme des tentatives de communication, même lorsqu'ils ne sont pas intentionnels. Le terme de PCA « *reconnaît la possibilité que des comportements informels et idiosyncratiques existants pourraient être, ou pourraient devenir, des formes efficaces de communication* » (p.78), *qu'ils soient ou non symboliques. Il évite aussi la question de savoir si ces actions sont « une communication 'véritable' (c'est-à-dire intentionnelle)* ».

Les outils d'évaluation des PCA chez les personnes avec un HISP incluent généralement deux dimensions : la modalité du comportement (partie du corps ou outil impliqué) et sa fonction communicative (raison pour laquelle la personne communique). Certains outils associent certaines modalités à certaines fonctions alors que d'autres rendent ces deux dimensions indépendantes. A ce jour, il n'existe pas de nomenclature standardisée des modalités et fonctions communicatives pour évaluer les PCA. Les modalités et fonctions évaluées, ainsi que leurs définitions, varient selon les outils.

Méthodes d'évaluation des PCA

⁷ Par soucis de cohérence avec la littérature, nous utilisons l'acronyme anglais PCA (Potential Communicative Acts)

Deux enquêtes récentes au Royaume-Uni ont examiné les outils utilisés par les orthophonistes pour évaluer la communication des personnes avec un handicap intellectuel profond et multiple⁸.

L'enquête de Pepper (2020) révèle que l'observation écologique est la méthode la plus couramment utilisée (84%), suivie des discussions avec les proches de la personne (76%) et des observations structurées lors d'interactions directes (48%). L'utilisation d'outils d'évaluation publiés⁹ arrive en quatrième position (40%). Chadwick et al., (2019) rapportent que 90% des orthophonistes utilisent des évaluations non publiées contre 83% pour les évaluations publiées. Ces dernières sont souvent des outils anciens, parfois plus édités, et dont peu sont basés sur la recherche. Ils comportent notamment les questionnaires structurés et les observations directes structurées.

Le PVCS¹⁰ (Kierman & Reid, 1987) est l'outil publié le plus cité, bien qu'il ne soit plus édité, une version est disponible en ligne en anglais¹¹. Le PVCS n'existe pas en français. Le manuel du PVCS contient des informations toujours pertinentes. Il souligne notamment l'importance d'une intervention en contexte écologique et le rôle des personnes qui interagissent quotidiennement avec la personne concernée. La Matrice de Communication et le Profil Pragmatique de la Communication au Quotidien, mentionnés par une minorité de professionnel·les dans les deux enquêtes, sont abordés en section 4.3. Parmi les questionnaires non cités par les répondant·es aux enquêtes de Pepper et Chadwick, on peut mentionner l'ICPA¹² de Sigafoos et al. (2000), introduit en section 4.3, ainsi que des évaluations standardisées destinées à évaluer des effets thérapeutiques pour un syndrome donné, comme l'ORCA¹³ (Zigler et al., 2023). Notons que la Haute Autorité de Santé (2022) recommande l'utilisation de questionnaires qui évaluent la communication de la personne au quotidien sur la base des observations des proches.

L'évaluation repose aussi sur l'identification des comportements à travers des observations directes et structurées par l'usage d'un matériel spécifique pour susciter les réactions de la personne. L'ACA¹⁴ (Coupé et al, 1985, voir O'Kane & Goldbart, 2016), deuxième outil publié le plus cité par les professionnel·les dans l'enquête de Chadwick et al., permet de caractériser les réactions de la personne à certains stimuli selon la modalité corporelle. Parmi les approches basées sur l'observation structurée, non citées par les répondant·es aux études de Pepper et Chadwick, on peut mentionner le Triple C¹⁵ (Iacono et al., 2005) ; la Communication Complexity Scale¹⁶ (Brady et al., 2018); les CSBS¹⁷ (Wetherby & Prizant, 2002), le CHESSEP¹⁸ (Crunelle, 2018) disponible en français et fondé sur la pratique clinique, ou encore le ComVoor¹⁹ (Noens et al., 2006; Verpoorten et al., 2012). Quel que soit l'outil, l'identification d'un niveau de communication ou de compétences symboliques à un instant *t* ne dit rien sur la capacité de la personne à apprendre à utiliser des symboles alternatifs à *t*+1. Encore moins quand les items et les modalités de passation n'ont pas été conçues pour les spécificités sensorielles,

⁸ Profound Intellectual and multiple disabilities (PMID), concept qui se rapporte plus ou moins à celui de polyhandicap

⁹ Les outils publiés s'accompagnent de supports de passation et de manuels explicatifs et parfois d'articles de recherche. Par non publiés, il faut entendre ici des adaptations d'outils existant ou des outils qui n'ont pas été diffusés.

¹⁰ Pre-Verbal Communication Schedule, Programme pour la Communication Pre-Verbale

¹¹ <https://www.mosaiccommunication.com.au/pvcs>

¹² Inventory of Potential Communicative Acts - Inventaire des Actes Potentiellement Communicatif

¹³ Observer Reported Communication Ability measure within Angelman syndrome - Mesure de la capacité de communication rapportée par l'observateur dans le cadre du syndrome d'Angelman

¹⁴ Affective Communication Assessment - Évaluation de la communication affective

¹⁵ Checklist of Communicative Competencies – Check-liste des Compétences Communicatives

¹⁶ L'Échelle de Complexité de la Communication

¹⁷ Communication and Symbolic Behavior Scales™, Échelles de comportements communicatif et symboliques

¹⁸ Communication en situation de Handicap complexe : Évaluer, Situer, S'adapter, Élaborer un Projet individualisé

¹⁹ Outil d'évaluation des précurseurs de la communication.

motrices et culturelles de la personne. Elle ne devrait donc pas freiner l'introduction de méthodes de CAA soutenant le développement langagier.

L'observation écologique directe, orientée vers la personne et vers les facteurs contextuels qui facilitent ou freinent sa communication, est de plus en plus utilisée pour décrire les comportements des personnes avec un HISP, dans la recherche et la pratique clinique.

5.3. Répertoire des PCA sur la base des observations de l'entourage

Nous présentons ici rapidement trois questionnaires utilisés pour caractériser la communication sur la base des connaissances des proches de la personne : (1) l'IPCA ; (2) La Matrice de Communication (MC) et (3) Le Profil Pragmatique pour les personnes utilisant la CAA (PP-CAA). Le Profil Pragmatique et la Matrice de Communication ont été adaptés en français mais pas l'IPCA. Le choix de ces trois outils est motivé par nos propres intérêts de recherche (section 6) mais aussi par le fait qu'ils permettent d'illustrer des approches différentes et qu'ils sont en accès libre.

L'Inventaire des Actes Potentiellement Communicatifs (IPCA)

Cadre et objectifs

L'IPCA a été développé pour évaluer la communication des enfants avec un déficit sévère de la communication, caractérisé par une altération temporaire ou permanente de la parole sans déficit auditif (Sigafoos et al., 2000). Son objectif est de répertorier les PCA à partir d'interviews structurées avec les parents et/ou autres personnes intervenant auprès de l'enfant. Testé sur des enfants avec le syndrome de Rett, des troubles sévères du spectre de l'autisme ou une paralysie cérébrale, l'IPCA a depuis été utilisé dans diverses études auprès de populations variées (Sigafoos et al., 2022, et Tableau 1).

Table 1. Informations générales sur l'IPCA

Pays	Publications associées	Impact scientifique ²⁰	Adapt. français	Version en ligne	Accès
Australie	Sigafoos et al., (2020, 2022)	au 10/09/2024 (Google scholar) : - 189 citations de Sigafoos et al. (2000) - 130 résultats sur « Inventory of Potential Communicative Acts »	non	non	Libre par demande à Jeff Sigafoos

Structure et composition de l'IPCA

L'IPCA est structuré de la manière suivante :

1. **Informations générales** : Informations sur la personne interrogée et la personne concernée.
2. **Contexte et passation** : Présentation de l'IPCA et exemples de PCA classés en sept catégories : vocalisations ; mouvements du corps (postures, déplacements et actions), du visage et des yeux ; variations de la respiration ; comportements défis ; mouvements stéréotypés et formes symboliques.
3. **Évaluation** : 53 questions décrivant les comportements répartis en 10 fonctions communicatives : conventions sociales, attention à soi-même, rejet/protestation, demande d'objet, d'action ou d'information, commentaire, choix entre des items, réponse et imitation. Pour chaque question, une colonne « comportements » et « exemples » doivent être complétées.

²⁰ Les chiffres donnés pour les citations dans Google Scholar incluent les erreurs de référencement

4. **Grille de synthèse** : Tableau récapitulatif permettant de visualiser les fonctions réalisées par chaque comportement. Un même comportement peut remplir plusieurs fonctions.

Avantages et limites de l'IPCA

L'IPCA présente plusieurs limites et notamment :

1. **Des définitions imprécises** des fonctions communicatives et un manque de justification du choix des fonctions étudiées. Par exemple, l'imitation comme fonction communicative et l'usage fait du terme « commentaire » pour l'expression des réactions émotionnelles peuvent porter à confusion.
2. **Manque de distinction entre la modalité et la fonction sémiotique** : par exemple, les mouvements du visage et des yeux ne sont pas donnés comme exemple possible de symboles.
3. **Pas de considération pour le contexte et de la fréquence**, bien qu'ils puissent être précisés dans la colonne « exemple ».

La grille de synthèse offre une vue d'ensemble des fonctions réalisées, mais ne permet pas de regrouper les comportements par fonctions sémiotiques sans analyse spécifique.

Bien que l'IPCA soit utilisé en recherche et mentionné comme un outil pertinent pour l'évaluation de la communication des personnes avec un handicap sévère (Brady et al., 2016), son utilisation en clinique reste à explorer. La fiabilité test-retest et la concordance des réponses entre différentes personnes restent à évaluer (Sigafoos et al., 2022).

Malgré ces limites, l'IPCA est utile pour recueillir des informations sur la communication des personnes avec un HISP à tout âge. Il ne présuppose pas un type de comportement par fonction, permettant une indépendance entre type de comportement et fonction, contrairement à d'autres questionnaires.

La Matrice de Communication (MC)

Table 2. Informations générales sur la Matrice de Communication

Pays	Publications associées	Impact scientifique ²¹	Adapt. français	Version en ligne	Accès
USA	Rowland & Fried-Oken, (2010); Rowland, 2011)+ publication du test en différentes versions	Au 10/09/24 (Google Scholar) - 130 et 120 citations pour les 2 articles de recherche - 276 résultats pour « communication matrix" and « complex communication needs ». Selon Rowland & Fried-Oken (2010) : 20 000 versions papier téléchargées et 10 000 profils remplis en ligne	Pour la version PDF. Pour la version en ligne : français canadien	Oui,	Version en ligne ²² : 5 accès gratuits puis \$2 par profil rempli. Version PDF gratuite, disponible en français ²³

Cadre et objectifs de la MC

Contrairement à l'IPCA, la Matrice de Communication (MC) est un outil très structuré basé sur l'identification de niveaux communicatifs. Développée dans les années 1990, elle repose sur une étude longitudinale du développement de neuf enfants sans handicap, âgés de 6 à 20 mois, et sur des recherches des années 1970-80 (Rowland, 2012). Fondée sur les travaux de Bates sur l'intentionnalité communicative, la MC a été initialement conçue pour les orthophonistes travaillant avec des enfants

²¹ Les chiffres donnés pour les citations dans Google Scholar incluent les erreurs de référencement

²² <https://communicationmatrix.org>, vérifié le 10/09/24

²³ https://communicationmatrix.org/Content/Translations/Matrice_de_communication.pdf, vérifié le 10/09/24

ayant des handicaps sévères ou multiples. Elle a évolué entre 1996 et 2004 pour s'adapter à une large gamme de personnes, et pour être remplie par les familles comme par les professionnel·les

Structure et Composition de la MC

La MC se structure sur deux grandes dimensions :

1. **4 Raisons de communiquer**, déclinées en 24 questions : Refuser ce qu'on ne veut pas, Obtenir ce qu'on veut, S'engager dans des interactions sociales et Fournir ou rechercher une information.
2. **7 Niveaux communicatifs** : I. Comportement pré-intentionnel ; II. Comportement intentionnel ; III. Communication non-conventionnelle ; IV. Communication conventionnelle ; V. Symboles concrets ; VI. Symboles abstraits et VII. Langage, combinaison de symboles.

Les niveaux communicatifs sont évalués par une liste à choix multiples de comportements, qui varie selon la fonction et le niveau. Par exemple, pour « Refuser », le niveau I évalue comment la personne exprime l'inconfort, tandis que les niveaux suivants évaluent des refus intentionnels avec des signaux communicatifs spécifiques à chaque niveau.

Avantages et limites de la MC

La MC suit une approche descendante, influencée par des modèles théoriques anciens du développement typique, réduisant a priori le champ d'observation. La MC ne permet pas une description fine des comportements des personnes avec un HISP aux niveaux I à III, ces niveaux étant sous-représentés (Dhondt et al. 2020). Pour les personnes ayant des handicaps cognitifs et moteurs sévères, les réponses « ne le fait pas » sont fréquentes, bien que l'ajout de champs « autres comportements » puisse atténuer ce problème. De plus, l'identification des niveaux communicatifs repose sur la capacité des répondant·es à juger de l'intentionnalité des comportements, notamment à partir du niveau III.

Malgré ces limites, la MC est largement utilisée, avec un impact en recherche (Quinn & Rowland, 2017 ; Dhondt et al., 2020). Bien que la version PDF de la MC puisse être laborieuse à remplir, la version destinée aux familles en ligne est plus accessible, inclut des exemples concrets et facilite l'exploitation des résultats. Comme l'IPCA, la MC ne fournit pas d'informations sur les contextes ou la fréquence des comportements, limitant son utilité pour la mise en place de l'accompagnement. Le Profil Pragmatique a été développé pour mieux répondre à ces aspects.

Le Profil Pragmatique Pour les Personnes utilisant la CAA (PP-CAA)

Différentes versions du PP

Il existe plusieurs versions du PP, chacune adaptée à des besoins spécifiques :

1. **Le Profil Pragmatique des Compétences de Communication au Quotidien chez les Enfants**²⁴, le manuel et le questionnaire en anglais sont accessibles en ligne (Dewart & Summers, 1995).
2. **Une version pour les adultes** par les mêmes auteures (Dewart & Summers, 1996).
3. **Une version pour les utilisateur·trices de la CAA**, adaptée par S. Martin et al. (2017), présentée ci-après.
4. **Deux versions australiennes** en ligne²⁵, une fusionnant les versions enfant et adulte (Tan et al., 2023) et une pour les personnes avec un traumatisme crânien (Tomlin et al., 2024).

²⁴ The PRAGMATICS PROFILE of Everyday Communication Skills in Children/Adults

²⁵ <https://www.mosaiccommunication.com.au/pragmatics-profile-online>, lien vérifié le 10/09/2024

Le regain d'intérêt récent pour le PP souligne sa pertinence pour l'évaluation et l'accompagnement des troubles de la communication, de plus en plus tournés vers les besoins quotidiens des usagers.

Table 3. Informations générales sur le Profil Pragmatique Pour Les Utilisateur-trices de la CAA

Pays	Publications associées	Impact scientifique ²⁶	Adapt. français	Version en ligne	Accès
Royaume Uni	Manuel et questionnaire en PDF, Ace Center, (S. Martin et al., 2017)	Au 10/09/24 : 9 résultats dans Google Scholar, 4 citations du manuel	Oui, version PDF et Word	Non	PDF: en français ²⁷ ou en anglais (S. Martin et al., 2017)

Cadre et objectifs du PP

L'objectif du PP est de recueillir des informations sur la communication quotidienne afin de développer une intervention adaptée, en collaboration avec les proches. Le PP adopte une approche descriptive et qualitative valorisant les connaissances des proches et soulignant la nécessité d'étudier la communication en situation réelle, inspirée des travaux de Bates chez les enfants à développement neurotypiques. L'accent est mis sur la compréhension des interactions quotidiennes de la personne pour obtenir une vision complète de sa communication, reconnaissant l'importance du contexte.

S. Martin et al. (2017) ont adapté le PP pour les utilisateur-trices de la CAA en modifiant la structure et l'ordre des questions et en ajoutant des exemples de comportement spécifiques à l'usage de méthodes de CAA. La passation du PP-CAA peut se faire en plusieurs sessions et prend environ 2 heures, avec des indications fournies dans le manuel.

Structure et composition du PP-CAA

Le questionnaire se compose des parties suivantes :

1. **Une fiche d'information** sur la personne concernée et les personnes interrogées.
2. **Une table des matières qui sert aussi de fiche de synthèse**, avec des tableaux pour cocher le niveau de réalisation des comportements.
3. **Quatre grandes sections de questions portant sur :**
 - **L'établissement du contexte et la motivation** : Préférences, manières de les exprimer, personnes et lieux importants.
 - **Les raisons de communiquer et réactions à la communication** : Obtention et direction de l'attention, demandes, rejet, gestion de l'information etc.
 - **Les variations contextuelles** : Identification des contextes qui motivent la communication.
 - **La participation à la conversation** : Stratégies pour gérer, maintenir et arrêter la conversation, conventions sociales etc.
4. **Un tableau récapitulatif** des méthodes communicatives utilisées pour chaque fonction tenant compte du public capable de comprendre le signal (personnes familières ou tout le monde).

Avantages et limites du PP-CAA

Bien que peu de publications traitent de l'utilisation du PP-CAA, notre expérience avec le projet ParticipAAction et sa traduction a révélé certains avantages et limites sur les aspects suivants :

²⁶ Les chiffres donnés pour les citations dans Google Scholar incluent les erreurs de référencement

²⁷ http://www.participaaction.interaaction.com/wp-content/uploads/2021/08/ProfilPragmatiqueCAA_MD_IM_ARC_2021_GIPSA_PARTICIPACTION-1.pdf lien vérifié le 10/09/2024

- **Modalité de passation et transcription** : Le PP-CAA est complété lors d'entretiens qui peuvent être longs (~2h) et générer de nombreuses informations, parfois difficiles à transcrire fidèlement sans enregistrement audio.
- **Complétion des grilles de synthèse** : Les synthèses dépendent de l'interprétation du praticien et peuvent être compliquées si des informations comme la fréquence des comportements n'ont pas été demandées lors de la passation. Il n'existe pas d'évaluations sur la cohérence des résultats entre différents praticiens

Le PP-CAA couvre davantage de fonctions communicatives que la MC et l'IPCA. Il favorise l'identification des comportements idiosyncratiques, essentielle pour décrire la communication des personnes avec un HISP. Il permet aussi de recueillir des informations contextuelles pouvant servir de levier à la mise en place de la CAA. Toutefois, le choix des fonctions communicatives n'est pas justifié relativement à la recherche récente en pragmatique.

Limites des questionnaires actuellement disponibles

Globalement, les questionnaires pour évaluer les comportements potentiellement communicatifs manquent de bases théoriques récentes et de justification dans le choix des fonctions et des comportements évalués. Des confusions sont souvent présentes entre les notions de modalité, fonction pragmatique et fonction sémiotique.

La passation de ces questionnaires est aussi plus ou moins bien vécue par les proches. Dans ParticipAACtion, certains parents ont mal vécu la passation du PP-CAA en raison de réponses fréquentes comme « ne le fait pas », renforçant un sentiment de culpabilité et une vision négative des compétences de leur enfant. D'autres parents, en revanche, découvrent le potentiel de communication multimodale de leur enfant lors de l'entretien et fournissent des informations importantes (voir aussi Dewart & Summers, 1995). Certains prennent aussi conscience du fait que leur enfant ne peut pas réaliser certaines fonctions car son outil de communication ne lui permet pas de le faire.

Face aux limites des outils d'évaluation, la recherche clinique privilégie désormais des approches d'observation directe en essayant de se détacher des modèles basés sur le développement typique.

5.4. Retour à l'observation et nouveaux cadres pour décrire les CPC

Nous présentons ici brièvement deux projets de recherche récents qui partagent certains enjeux de ParticipAACtion : les travaux de Martin et al. (Irlande) et ceux de Dhont et al. (Belgique et Pays-Bas).

Martin et al. : Théorie Ancrée et réconciliation des répertoires communicatifs (TRRC)

Selon A.-M. Martin (2020), les théories, modèles et méthodes pour étudier les interactions humaines ne prennent pas en compte les personnes avec un HISP, rendant les outils existant mal adaptés à la description de leurs comportements communicatifs. Les modèles basés sur le développement typique peuvent entraîner des effets « plancher », mettant en évidence ce que la personne ne fait pas plutôt que ce qu'elle est capable de faire, ce qui limite les possibilités d'accompagnement²⁸. Pour répondre à ces limites, Martin propose d'utiliser la Théorie Ancrée pour explorer les interactions entre personnes avec un HISP et leurs partenaires de communication et d'élaborer une théorie basée sur l'observation.

²⁸ L'approche positive, visant à décrire le potentiel de la personne avec une déficience intellectuelle plutôt que ses déficits était avancée par Vygotsky comme une nécessité pour le développement d'une pédagogie adaptée car on ne peut pas fonder un accompagnement éducatif sur des déficits (Vygotsky et al., 1984). Elle est un des fondements du projet ParticipAACtion.

La Théorie Ancrée : faire émerger la théorie des observations

Développée par les sociologues Glaser et Strauss dans les années 1960 pour aborder les attitudes et comportements des patients en fin de vie, la Théorie Ancrée se distingue des approches quantitatives et hypothetico-déductives dominantes. Elle propose une méthode inductive rigoureuse qui vise à faire émerger des concepts et à construire des théories sur la base des données empiriques. Cette approche est pertinente pour explorer des phénomènes complexes et peu décrits, comme la communication des personnes avec un HISP.

La TRRC : méthodes et objectifs

En utilisant la Théorie Ancrée, A.-M. Martin (2020) développe La Théorie de la Réconciliation des Répertoires Communicatifs qui offre une perspective originale de la manière dont les adultes avec un HISP et leurs partenaires de communication interagissent et se comprennent. Pendant 9 mois, elle a filmé et analysé les interactions entre trois adultes avec un HISP et 19 intervenant·es, complétant ces observations par des interviews et des notes de terrain. Les répertoires communicatifs des personnes ont été définis comme les actions possibles pour communiquer (verbales et non-verbales), en tenant compte des spécificités des individus avec un HISP. Les causes et les conséquences de ces actions ainsi que les réactions des partenaires de communication ont aussi été analysées.

Principaux résultats sur la TRRC

La TRRC identifie l'économie d'effort comme une contrainte transverse aux étapes de l'interaction. L'effort à fournir est d'autant plus important que les répertoires communicatifs sont éloignés et limités. Ces facteurs peuvent aboutir à l'abandon de l'interaction. La TRRC identifie aussi 5 étapes principales à l'interaction :

1. **La motivation** joue un rôle crucial dans la mise en place de l'interaction et est souvent dirigée vers la connexion sociale et le sentiment d'appartenance.
2. **L'établissement et le maintien de la connexion** nécessitent de repérer les moments opportuns pour capter l'attention et gérer les interférences susceptibles de compromettre la connexion (interférences contextuelles ou propres à la personne, demande d'effort et motivation).
3. **L'engagement réciproque** peut être soutenu par les activités collaboratives qui facilitent la prédiction et la compréhension (cf. routines structurées) et qui favorisent le maintien de la connexion et le sentiment d'appartenance.
4. **La compréhension** varie selon la reconnaissance et l'interprétation des éléments propres au message et des éléments contextuels.
5. **La résolution des incompréhensions** advient quand la compréhension échoue et nécessite un ajustement des comportements. Elle est limitée par la taille des répertoires communicatifs. L'engagement, la connexion et le sentiment d'appartenance peuvent primer sur la compréhension. La résignation, en revanche, peut mettre fin à l'interaction lorsque l'effort de résolution est trop élevé.

Limites et apports de la TRRC

Bien que la TRRC introduise une perspective innovante, elle gagnerait à être connectée aux approches pragmatiques, multimodales et interactives de la communication humaine. Il serait pertinent de la relier aux recherches fondamentales qui conceptualisent le dialogue comme une activité partagée, où des alignements se produisent entre les locuteur·trices, tant au niveau conceptuel que moteur (Garrod & Pickering, 2009). On peut aussi regretter que A.-M. Martin (2020) ne discute pas ses travaux relativement à ceux mentionnés en section 4.2. La notion d'effort dans la TRRC est particulièrement

pertinente et pourrait être précisée relativement à l'effort physique fourni par les personnes avec un HISP pour émettre des signaux communicatifs.

La TRRC souligne l'importance des répertoires communicatifs, et de leur étendue, confirmant la pertinence de décrire ces répertoires, centraux aux travaux de Dhondt et al.

Dhondt et al. : À la recherche d'une nouvelle approche pour analyser la communication précoce

Contrairement à Martin et al. qui s'intéressent aux adultes avec un HISP, Dhondt et al. explorent les méthodes pour caractériser la communication des enfants avec un trouble sévère du développement cognitif et moteur.

Recueil des observations

L'étude implique des enfants âgés de 6 à 59 mois avec un trouble sévère du développement cognitif et moteur. Elle repose sur le recueil de différentes informations sur la communication des enfants lors de visites à leur domicile, incluant :

- Des observations filmées dans deux situations structurées, utilisant l'ESCS²⁹ et le BAS³⁰ et une interaction libre.
- Des questionnaires standardisés.
- Des conversations semi-structurées avec les personnes qui s'occupent de l'enfant.

Ces données ont été utilisées par les chercheuses pour compléter la Matrice de Communication.

Contexte et objectifs

Dhondt et al. (2020) ont montré que la communication de enfants étudiés est essentiellement au niveau non-intentionnel ou intentionnel de la MC. Les compétences communicatives augmentent avec l'âge et dépendent des compétences motrices. Les auteures ont aussi souligné les limites de la MC qui impose une approche descendante et ne permet pas de rendre compte des comportements idiosyncratiques. Elles constatent aussi que : (1) Les outils existants reposent sur les trajectoires du développement typique, alors qu'il est aujourd'hui admis que « *les trajectoires développementales de ces enfants ne sont pas les mêmes que celles des enfants au développement typique* » ; (2) Il est important d'observer et de décrire les comportements indépendamment de toute interprétation de leur fonction ; (3) Il est nécessaire de considérer le contexte dans lequel le comportement est réalisé.

Ces constats ont motivé l'analyse des interactions filmées pour développer un système de codage des PCA basé sur l'observation (Dhondt et al. 2021). Dhondt et al. (2023) ont ensuite utilisé ces données pour décrire les profils communicatifs de leurs participant·es et s'intéresser aux signes d'intentionnalité spécifique à cette population.

Vers un nouveau système de codage

Le système de codage proposé par les auteures est basé sur l'observation selon les étapes suivantes :

- Définition des unités comportementales correspondantes à des PCA : « *Tout changement observable dans le comportement (idiosyncratique) manifesté par l'individu qui pourrait avoir un but communicatif ou qui peut être interprété par les partenaires de communication comme tel.* »

²⁹ Early Social and Communication Scales, outil payant permettant d'évaluer les compétences communicatives des enfants âgés de 3 à 30 mois en utilisant un matériel contrôlé dans des situations structurées pour induire les comportements

³⁰ Behavioral Appraisal Scales, qui vise à évaluer des comportements communicatifs, visuels et exploratifs

- Identification et transcription détaillée de ces unités comportementales sur les enregistrements vidéo par la première auteure.
- Construction itérative du système de codage : à chaque ajout d'une nouvelle catégorie ou code, le codage reprend entièrement.

Le codage porte sur les unités transcrites (pas sur les vidéos). Les PCA sont décrits en termes de modalité (catégories comportementales de la Matrice de Communication), aspect dirigé ou non du comportement (vers un objet, une personne etc), degré d'initiative, signes d'intentionnalité et score de complexité. Le codage identifie aussi des éléments contextuels, dont les comportements des partenaires induisant le comportement de l'enfant.

Limites et apports

L'approche de Dhondt et al. présente certaines contradictions et faiblesses. Par exemple, bien que les auteures adoptent une approche ascendante, elles s'appuient sur la nomenclature de la MC dont les choix ne sont pas justifiés. Elles cherchent à éviter l'interprétation directe, mais le codage des fonctions comportementales reste central à leur compréhension. L'absence de référence à la littérature sur la communication non-verbale et le manque d'intégration des méthodes de CAA constituent aussi des limites importantes de ce travail.

Néanmoins, ce travail insiste sur la nécessité de développer de nouveaux systèmes de codage basés sur l'observation et d'identifier les comportements idiosyncratiques, en particulier ceux signalant l'intentionnalité communicative. Il fournit un effort important en ce sens. Ce type d'analyse et les données collectées sont cruciales pour combler les lacunes actuelles en matière de connaissances et pour concevoir des méthodes et des modèles adaptés aux compétences des personnes avec des HISP. C'est également l'objectif du projet de recherche ParticipAAction.

6. Le projet de recherche ParticipAAction

6.1. Présentation générale

ParticipAAction s'intéresse à la communication des personnes avec un trouble complexe de la communication (TCC) lié à des handicaps moteurs, sensoriels et cognitifs, incluant celles avec un HISP. Le projet implique des chercheuses en sciences cognitives spécialistes de la communication multimodale, ainsi que des aidants et des professionnels. Il bénéficie du soutien de la Fondation des Maladies Rares, de l'Association Française pour le Syndrome d'Angelman (AFSA), de la fondation Happy-Cap et de la participation d'Handéo. ParticipAAction vise à : (1) enrichir les connaissances sur les compétences communicatives et à les diffuser ; (2) soutenir le développement d'outils d'évaluation et d'accompagnement basés sur les résultats de la recherche fondamentale et clinique.

Motivations et fondements

ParticipAAction est motivé par des constats similaires à ceux des recherches introduites en section 4 :

- Le fait que les évaluations actuelles se basent sur des modèles du développement typique anciens.
- Le manque d'observation objective des personnes concernées, en lien avec l'inadaptation des méthodes d'observation aux populations avec des troubles moteurs, sensoriels et cognitifs.
- La nécessité de redéfinir ou de créer de nouveaux concepts pour décrire les comportements de ces personnes (tel que le concept de PCA présenté en section 4).

Mais ParticipAAction repose aussi sur l'observation d'un manque de connexion des approches cliniques à la recherche fondamentale sur la communication multimodale et les interactions humaines.

Objectifs de ParticipAAction

Les objectifs du projet sont : (1) De constituer un corpus d'enregistrements audio-visuels des interactions des personnes avec un TCC et de leurs interlocuteur·trices familier·ères en situation écologique; (2) De créer une méthode pour caractériser ces interactions en analysant finement les comportements de la personne concernée et de son interlocuteur·trices ; (3) D'établir un premier répertoire de comportements des personnes concernées.

À long terme, le projet vise à : (1) Concevoir des outils d'évaluation qui s'appuient sur une recherche clinique informée de la recherche fondamentale sur la communication ; (2) Améliorer les outils de CAA pour intégrer la multimodalité et soutenir le développement pragmatique en se basant sur la recherche récente, fondamentale et clinique ; (3) Développer des moyens pour représenter les compétences communicatives au niveau individuel et pour différentes populations.

Démarche au cœur de ParticipAAction

Le projet utilise une approche non-interventionnelle avec une collecte de données impliquant les proches des personnes concernées, comprenant : (1) Des questionnaires, dont le PP-CAA ; (2) Des enregistrements vidéo en contextes écologiques, réalisés par les aidant·es. La démarche se base sur l'observation, y compris pour définir la méthode et la nomenclature de description des comportements et sur un travail bibliographique conséquent. Le projet implique une population vulnérable, il a fait l'objet d'une demande de conformité RGPD, et a été approuvé par un comité d'éthique pour la recherche non-interventionnelle.

6.2. Corpus

Choix de la population

Les participant·es sont des personnes avec un TCC et un·e de leurs aidant·es (père ou mère). Le TCC a été défini comme une limitation importante du langage oral, associé à des difficultés cognitives et sensorimotrices. Une majorité des participants·es a le syndrome d'Angelman (SA, Tableau 4), du fait de l'implication de l'AFSA et de l'expérience personnelle de la responsable scientifique du projet. Les personnes avec le SA sont souvent à la frontière entre le handicap intellectuel sévère et profond, justifiant le terme HISP et offrant un panel de comportements potentiellement représentatifs.

Tableau 4. Synthèse des participants au projet ParticipAAction (SA : syndrome d'Angelman). Total : participants aux questionnaires, Nb part. vidéo : nombre de participants ayant envoyé au moins une vidéo

Étiologie	Total	Sexe (M/F)	Age moyen	Age min	Age max	Nb part. vidéo
SA	33	20/13	13,8	3	38	15
Autre	16	6/10	11,5	3	31	7
Total	49	26/22	13,04	3	38	22

Corpus collecté

Le corpus comprend notamment (Tableau 4) les PP-CAA de 49 personnes avec un TCC complétés lors d'un entretien avec un·e aidant·e de la personne et une orthophoniste, ainsi que 87 vidéos pour 22 participant·es (Tableau 5). La durée des vidéos est variable malgré les indications de réaliser des vidéos de 5 à 30 min, de même que les activités, situations, manières de filmer etc. Pour maximiser la variabilité et refléter les diverses façons dont les participants comprennent et s'engagent dans le projet, toutes les vidéos conformes aux exigences éthiques ont été conservées. Chaque vidéo s'accompagne d'une fiche contexte remplie par l'aidant·e.

Tableau 5. Informations générales sur la composition du corpus de vidéo pour l'ensemble des participants

	Nb vidéo	Durée totale	Nb video par participant·es			Durée des vidéos		
			Min.sec	Moy	Max	Min	Moy	Max
SA	58	12h42	1	4,14	12	75 s	13 min 08 s	44 min 38 s
Autre	29	9h13	2	3,62	7	70 s	19 min 05 s	1h 18 min 50 s

Corpus analysé

Les premières analyses se sont focalisées sur les participants avec le SA pour des questions matérielles et des contraintes liées aux projets des étudiantes impliquées. En dehors des travaux des étudiantes, une analyse transversale a été privilégiée afin d'avoir des résultats pour le plus de participant·es possible.

Questionnaires

Une partie des PP-CAA des personnes avec le SA a été analysée dans le cadre de deux mémoires d'orthophonie (Cattala-Cotoni, 2022; Doniol, 2023). Ces analyses ont été réalisées sur la base d'une grille de cotation élaborée par les chercheuses de manière itérative, en lien avec la nomenclature mise en place pour l'analyse des vidéos.

Vidéos

Pour les vidéos, des analyses partielles des personnes avec le SA ont été réalisées dans le cadre de deux mémoires d'orthophonie, avec des versions intermédiaires de la grille d'analyse (Paul, 2022; Rahuel, 2023). Ces travaux et les annotations des vidéos réalisées en parallèle par les auteures de cet article, ont permis de faire évoluer la grille d'annotation. La dernière version a été utilisée pour l'analyse partielle des vidéos de 14 participant·es avec le SA. Cette grille et la méthode d'annotation qui l'accompagne, sont des contributions importantes du projet.

6.3. Aperçu de la méthode et de la nomenclature pour l'annotation des vidéos

Prétraitements

Après réception, certains passages sont supprimés (cf. les personnes s'absentent ou des personnes qui n'ont pas signé le droit à l'image apparaissent etc). Les vidéos sont ensuite compressées, renommées et stockées sur des disques chiffrés et protégés par mot de passe. La suite des traitements se fait essentiellement dans le logiciel d'annotation ELAN (ELAN, 2024, Figure 1).

Caractérisation du contenu des vidéos

Les vidéos sont d'abord caractérisées en termes de phases et d'activités réalisées, les comportements communicatifs étant déterminées par le type d'activité (voir aussi Dhondt et al., 2021).

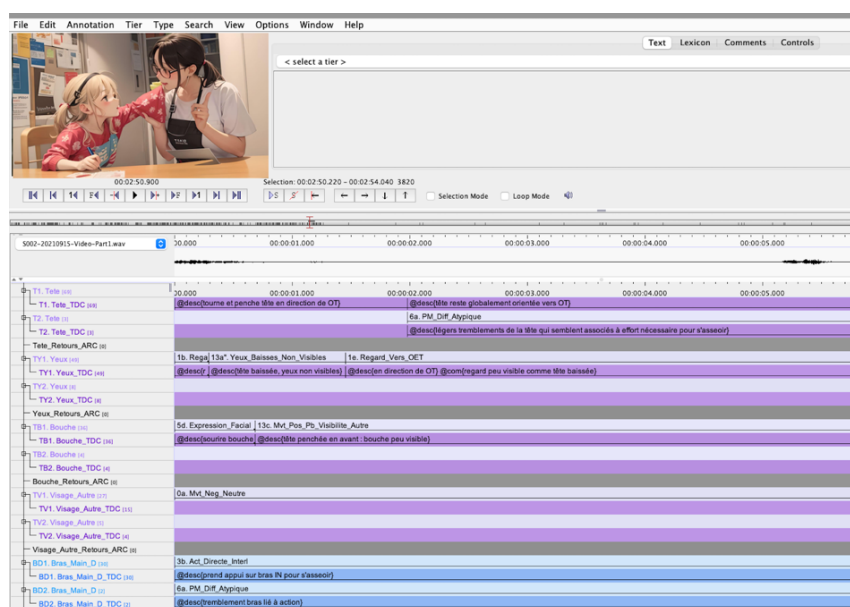


Figure 1. Impression d'écran illustrant l'affichage d'une sous-partie de la grille d'annotation descriptive dans ELAN. Chaque partie du corps est annotée de manière indépendante et en continu. Plusieurs niveaux d'annotation sont possibles pour une même modalité (cf. T1. Tête, T2.Tête etc.) et permettent de repérer le comportement puis de lui attribuer une ou plusieurs cotations sélectionnée dans une liste déroulante implémentant la nomenclature. Les niveaux « TDC » permettent de noter des Transcriptions, Descriptions, ou Commentaires, en texte libre. Des niveaux optionnels sont aussi dédiés aux commentaires des autres annotateur·trices

Caractérisation des comportements

Les comportements sont ensuite identifiés et caractérisés de manière indépendante pour chaque interlocuteur·trice à deux niveaux : une description par modalité et une caractérisation fonctionnelle multimodale.

Annotation descriptive unimodale

L'annotation descriptive consiste à décrire en continu tout ce que fait la personne par modalité, c'est-à-dire par partie du corps ou système corporel. Ce niveau d'annotation est très long mais s'est révélé nécessaire pour ne pas passer à côté des comportements idiosyncratiques des locuteur·trices, notamment quand ils·elles ont des troubles moteurs importants. Il repose sur de nombreux travaux de recherche interdisciplinaire, ayant proposé des nomenclatures de description de la communication non-verbale, globales ou spécifiques à une modalité corporelle. La grille et le vocabulaire associé ont été implémentés dans le logiciel ELAN et sont illustrés dans le Tableau 6.

Tableau 6. Aperçu des niveaux et contenu de la description unimodale de comportements. Chaque niveau peut s'accompagner d'un commentaire et/ou de précision

Niveau d'annotation	Modalité de description et exemple
1. Description des productions sonores orales	
Segmentation et transcription	- Identification des sons produits avec la sphère orale. La segmentation permet notamment de considérer les pauses et de distinguer les unités appartenant aux trois catégories définies ci-après.
Unités de parole transcribibles en unités "signifiantes"	- Les mots ou syntagmes formés correctement ou avec des erreurs - Les disfluences et hésitations - Les onomatopées, interjections
Sons articulés, phonèmes transcribibles ou proto-phones	- Sons ingressif, sons laryngés, sons s'apparentant à une voyelle, syllabes, différents types de babillages, sifflement, syllabes, diphtongue, jargon etc. – adapté de la littérature sur les vocalisations non-verbales chez le bébé et l'adulte - Ajout en lien avec les observations du projet : bruit objet-bouche, bruit-main-bouche etc
Bruits réactifs et/ou paramètres qui modulent les autres sons	- Rire, pleurs, cri, chant, paramètres de la voix, bruits végétatifs (respiration, ronflement, déglutition, toux, baillement etc) –basée sur la littérature sur les vocalisations non-verbales. Ils peuvent être produits seuls ou moduler les unités articulées (rire en parlant)
2 . Description des mouvements par modalité corporelle	
Tête	On distingue ici :
Regard et autres mouvements des yeux	- Les actions : dirigées vers un objet, un outil de CAA, une personne, un lieu..., Les catégories proposées sont issues de la recherche en interaction humain-machine : - Actions directes , au contact de la cible ; - Actions à distance , essentiellement gestes de pointage et regards dirigés ; - Actions indirectes , via un intermédiaire humain ou matériel (commande oculaire, contacteur...).
Bouche (lèvres, langues, dents, mâchoire)	- Les gestes : unités de mouvement avec un début et une fin et une trajectoire spécifique (signes, gestes conventionnels, mimes, gestes non-conventionnels etc). Leur cotation s'appuie sur la littérature sur les gestes communicatifs.
Visage autre (sourcils, paupières, ...)	- Les mouvements expressifs, réactifs : réflexes, stéréotypies, agitation,...
Bras et mains	- Les postures et déplacements
Jambes et pieds	- Les paramètres du mouvement , cf. mouvement atypique, initié mais non terminé, interrompu, répétitif etc
Corps et buste	
3. Description des mouvements végétatifs	
Système végétatif	Modification du rythme ou volume respiratoire, sudation, coloration de la peau etc
4. Précision des actions sur les outils de CAA identifiées en 2	
- Actions d'accès, de rejet, etc - Manipulation de l'outil : ouverture, fermeture, allumer/éteindre, manipulation des paramètres, exploration etc - Actions sur un ou plusieurs éléments signifiants de l'outil (transcriptible) Quand l'outil n'est pas ciblé par une action par la personne dont on annote les comportements, on cote s'il est ou non accessible, utilisé par l'autre personne etc. Ces informations sont importantes pour en évaluer l'utilisation	

Annotation fonctionnelle multimodale

Contrairement à l'annotation descriptive, l'annotation fonctionnelle est discontinue et se concentre sur les comportements multimodaux qui peuvent être interprétés en termes d'états internes de la personne ou de fonction communicative ou interactive. Elle est interprétative et subjective, dépendante de la manière dont l'évaluateur·trice se projette dans la situation et dans l'état mental des participants.

Le concept de PCA posant différents problèmes conceptuels³¹, nous introduisons le concept d'unité Informative, Communicative et/ou Interactive (UICI) en référence aux types de signaux non-verbaux identifiés dans la recherche (Ekman & Friesen, 1969; Burgoon et al., 2011). Nous conceptualisons ses UICI sur la base de la formalisation des actes de dialogues de la norme ISO 24617-2 (2020) (Figure 2). L'UICI est une unité comportementale multimodale qui informe de l'état interne de la personne et/ou qui gère des informations, des actions et/ou l'interaction. Ces trois niveaux ne sont pas distingués directement dans la cotation mais recourent les fonctions retenues pour décrire le but des UICI.

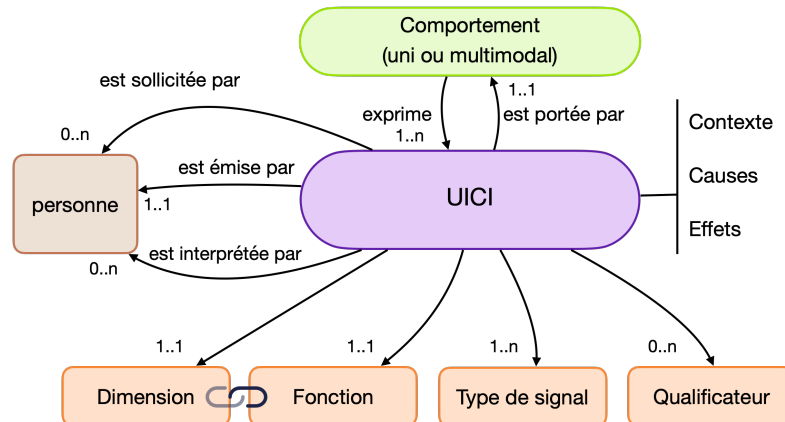


Figure 2. Formalisation de l'Unité-Expressive-Communicative-Interactive (UICI). Une UICI est émise par une et une seule personne (1..1). Elle peut être interprétée ou sollicitée par 0 ou plusieurs (0..n) personnes présentes. Elle se caractérise par (1..1) dimension, (1..1) fonction (les deux étant liées, voir Figure 2) ; (1..n) types de signaux ; et (0..n) qualificateurs. Le contexte, les causes et les effets de l'UICI ne sont pas formalisés dans la V12. L'UICI est portée par (1..1) comportement, souvent multimodal. Un même comportement peut être impliqué dans (1..n) UICI, c'est-à-dire, avoir différentes dimensions et/ou fonctions (voir texte).

La caractérisation des UICI suit les étapes suivantes et est illustré sur la Figure 4 :

1. **Identification du comportement et description textuelle structurée** afin d'assurer la précision : du contexte (tâche, personnes, objets présents etc.) ; des éléments déclencheurs et des effets du comportement (cf. Dhondt et al., 2021). Le comportement est soit décrit textuellement, soit récupéré de la cotation descriptive quand elle existe, en précisant chacune des modalités impliquées.
2. **Identification de la dimension et de la fonction du comportement.** La dimension représente le "contenu sémantique" (norme ISO 24617-2) sur lequel porte le comportement (réalisation de la tâche, expression des besoins, gestions de l'interaction et de la communication...). La fonction correspond au but (intentionnel ou interprété) du comportement. Comme dans la norme ISO 24617-2, certaines fonctions sont communes à toutes les dimensions et d'autres sont spécifiques aux dimensions de gestion de l'interaction et de la communication (Figure 3).
3. **Deux niveaux non détaillés ici :**
 - **Le de signal utilisé** qui réfère à la correspondance entre le signal et sa signification (Ekman et Friesen, 1979). La nomenclature se base sur la littérature sur la communication non-verbale, sur la classification des gestes manuels (Colletta et al. 2009, McNeill, 2000 ; Kendon, 2000) et des types de symboles (Loncke, 2022)
 - **Des qualificateurs** (« modifieurs » dans la norme ISO 24617-2) tels que l'état cognitif et émotionnel ; l'intention communicative (sur une échelle de Likert) ; la spontanéité etc.

³¹ (1) le terme « acte » inclut une notion d'intentionnalité et (2) certains comportements auxquels nous nous intéressons sont intentionnellement communicatifs.

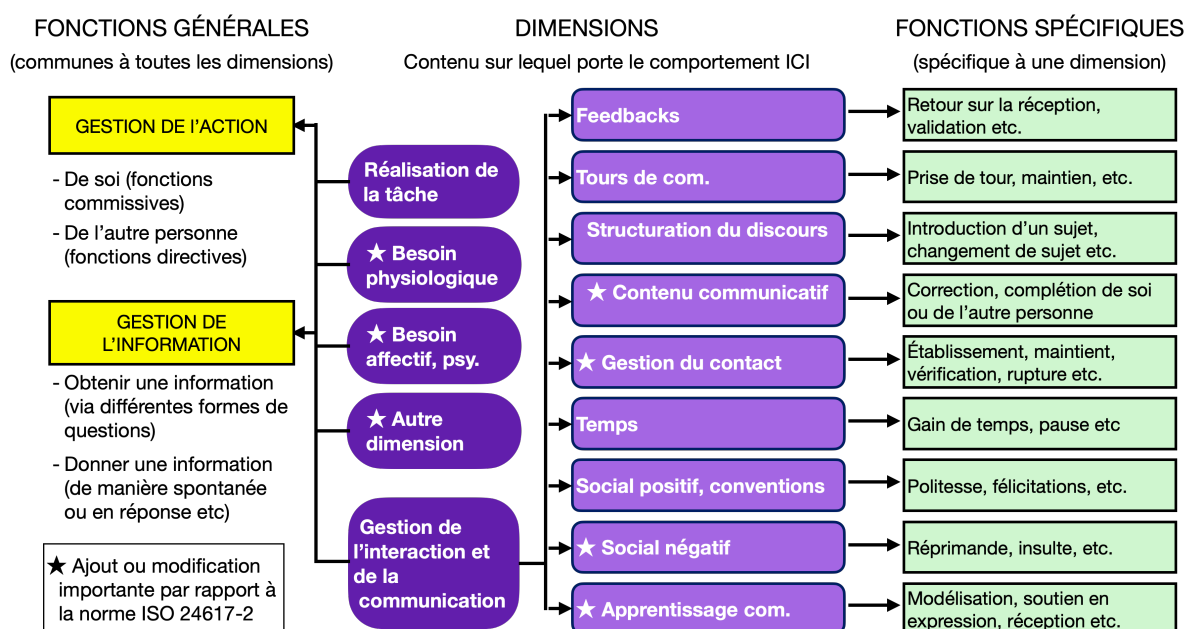


Figure 3. *Vue simplifiée des dimensions et fonctions des UICI (comportement ICI).* La nomenclature est basée sur la norme ISO 24617-2 et distingue les fonctions générales, applicables à toutes les dimensions, des fonctions spécifiques, limitées aux dimensions de gestion de l'interaction et de la communication. Les éléments marqués d'une étoile indiquent des ajouts ou des modifications significatives que nous avons apportés pour couvrir la diversité des comportements observés dans le corpus et/ou dans les outils d'évaluation existants. Par exemple, une dimension d'apprentissage de la communication a été ajoutée, ainsi que des dimensions relatives à la gestion des besoins physiologiques et affectifs, non présents dans la norme ISO 24617-2.

Applications

La Figure 4 illustre des annotations de comportements multimodaux identifiés comme UICI pour deux personnes concernées (PC1 et PC2) et leurs interlocutrices (IN1 et IN2) en reprenant certains éléments du schéma de la Figure 2. La cotation fonctionnelle requiert de comprendre un certain nombre de concepts et prend du temps pour être maîtrisée. Certains éléments sont encore en cours d'évolution. De

plus, l'interprétation peut beaucoup varier selon l'annotateur·trices et les doubles annotations à l'aveugle sont moins intéressantes que la discussion des désaccords, bien qu'elle coûteuse en temps.

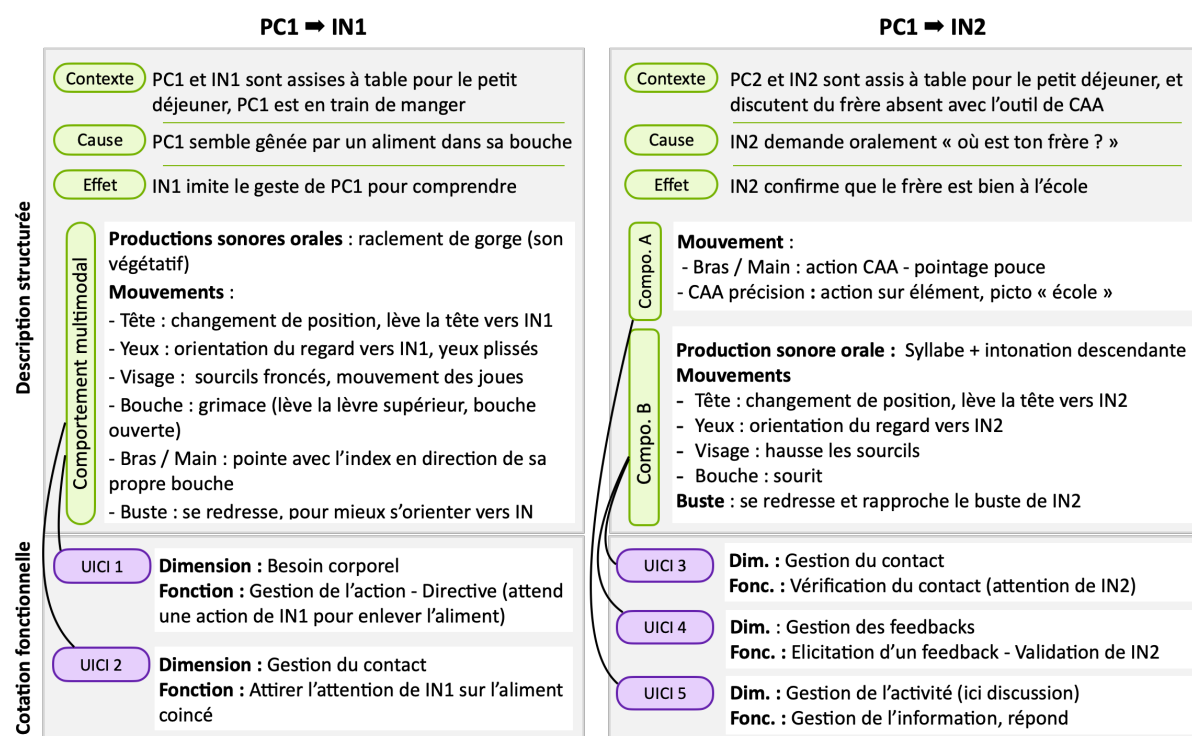


Figure 4. Exemple de description d'UICI. Pour PC1, deux UICI sont identifiées pour un même comportement et don une même description structurée. L'expression faciale, la posture et le geste de PC1 visent à la fois à attirer l'attention de IN1 (UICI 2) et montrent qu'elle a besoin d'aide pour enlever quelque chose qui la gêne (UICI 1). Pour PC2, sur un même intervalle de temps, trois UICI sont identifiées qui partagent le même contexte, cause et effet mais qui sont portées par des modalités différentes. Le comportement A est une action sur l'outil de CAA qui vise à répondre à une question de IN2 dans le cadre d'une activité de discussion (UEC5). Le comportement B vise à gérer l'interaction sur les dimensions du contact (UEC3, vérifie que IN2 est bien attentive) et du feedback (UEC4, PC2 attend une validation de IN2).

L'annotation du corpus en V12 est toujours en cours. Des résultats ont été obtenus avec des versions antérieures dans les mémoires d'orthophonie mentionnés précédemment. Sur la base des annotations réalisées dans ces mémoires, nous avons généré automatiquement des profils de communication sous forme de cartes visuelles incluant la modalité, le type de signal, la fonction et la fréquence d'observation. Ce travail a notamment été présenté à la journée scientifique de la filière DéfiScience (Rochet-Capellan et Dohen, 2023).

Le travail réalisé dans ParticipAAction n'a pas de visée applicative clinique directe, la méthode utilisée est une méthode qui vise à établir de nouvelles connaissances et une nomenclature permettant de mieux décrire les comportements. L'analyse des comportements des personnes avec des TCC liés à d'autres étiologies ainsi que celles des aidant·es devrait encore faire évoluer la nomenclature.

7. Conclusion

Cet article avait pour objectif de souligner le rôle central de la multimodalité dans la communication humaine tout au long de la vie, et plus particulièrement dans la Communication Alternative et

Augmentée (CAA). Il est crucial de ne pas réduire la CAA à l'utilisation exclusive d'outils matériels ou technologiques. La communication humaine tire sa force de la diversité de ses formes, une diversité qui devrait également être soutenue chez les personnes avec un HISP, afin d'augmenter la taille de leurs répertoires communicatifs, dont dépend la réussite de l'interaction (Martin, 2020). La multimodalité devrait donc être perçue comme une force plutôt qu'une limite dans l'accompagnement en CAA.

Elle est également au cœur de nombreux travaux de recherche fondamentale, avec un intérêt croissant pour les liens entre la communication non-verbale et le langage au cours du développement et tout au long de la vie. Le transfert de ces connaissances pour mieux comprendre, évaluer et accompagner la communication des personnes avec un HISP est un des enjeux du projet de recherche ParticipAACTion, que nous avons brièvement présenté. Le manque de théories et de méthodologies adaptées aux spécificités des personnes avec un HISP rend nécessaire le retour à une observation minutieuse et inductive. Les trajectoires développementales de ces personnes, souvent distinctes de celles du développement typique, doivent être identifiées, tout comme les comportements qu'elles peuvent apprendre à maîtriser pour établir une communication fonctionnelle.

Ainsi, les recherches actuelles montrent qu'il est indispensable de réviser nos référentiels d'observation et d'interprétation. La méthode que nous développons dans ParticipAACTion vise également à décrire les comportements des personnes typiques et des personnes concernées dans un même « espace ». La conception de cadres théoriques et de méthodologies inclusives aura un effet bénéfique pour les personnes avec un TCC et un HISP en particulier, mais elle devrait également contribuer à faire évoluer nos conceptions de la communication humaine dans son ensemble.

8. Remerciements

Cet article a été rédigé dans le cadre du projet de recherche ParticipAACTion financé par la Fondation des Maladies Rares et dont l'AFSA est partenaire. Les auteurs remercient l'ensemble des participant·es et partenaires du projet pour leur implication et leur soutien.

9. Références

- Barsalou, L. W. (2008). Grounded cognition. *Annu. Rev. Psychol.*, 59, 617-645.
- Bates, E. (1979). *The Emergence of Symbols : Cognition and Communication in Infancy*. Academic Press.
- Beukelman, D. R., & Light, J. C. (2020). *Augmentative & alternative communication : Supporting children and adults with complex communication needs*. Paul H. Brookes Publishing Company.
- Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (2017). *Communication alternative et améliorée : Aider les enfants et les adultes avec des difficultés de communication*. De Boeck Supérieur.
- Brady, N. C., Bruce, S., Goldman, A., Erickson, K., Mineo, B., Ogletree, B. T., Paul, D., Ronski, M. A., Sevcik, R., Siegel, E., Schoonover, J., Snell, M., Sylvester, L., & Wilkinson, K. (2016). Communication Services and Supports for Individuals With Severe Disabilities : Guidance for Assessment and Intervention. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(2), 121-138.
- Brady, N. C., Fleming, K., Romine, R. S., Holbrook, A., Muller, K., & Kasari, C. (2018). Concurrent Validity and Reliability for the Communication Complexity Scale. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 27(1), 237-246.

- 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.
- Burgoon, J. K., Guerrero, L. K., & Manusov, V. (2011). Nonverbal signals. *Handbook of interpersonal communication*, 239-280.
- Carter, M., & Iacono, T. (2002). Professional judgments of the intentionality of communicative acts. *Augmentative and Alternative Communication*, 18(3), 177-191.
- Cattala-Cotoni, A. (2022). *Du Profil Pragmatique pour les Personnes Utilisant la CAA à l'élaboration de profils de communication : Le cas du syndrome d'Angelman* [Mémoire de master d'Orthophonie]. Université Claude Bernard, Lyon 1.
- Chadwick, D., Buell, S., & Goldbart, J. (2019). Approaches to communication assessment with children and adults with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(2), 336-358.
- Chamberlain, D. B. (1992). Babies Are Not what We Thought : Call for a New Paradigm. *Int. J. Prenatal and Perinatal Studies Vol*, 4(314), 161-177.
- Chamberlain, D. B. (1999). Babies don't feel pain: A century of denial in medicine. *Journal of Prenatal and Perinatal Psychology and Health*, 14(1/2), 145-168.
- Cherdieu, M., Palombi, O., Gerber, S., Troccaz, J., & Rochet-Capellan, A. (2017). Make gestures to learn : Reproducing gestures improves the learning of anatomical knowledge more than just seeing gestures. *Frontiers in psychology*, 8, 1689.
- Choi, B., & Rowe, M. L. (2024). The Role of Gesture in Language Development for Neurotypical Children and Children With or at Increased Likelihood of Autism. *Topics in Cognitive Science*, tops.12723.
- Clark, A. (1998). *Being There : Putting Brain, Body, and World Together Again*. MIT Press.
- Clark, A. (2001). Natural-born cyborgs? *International Conference on Cognitive Technology*, 17-24.
- Colletta, J.-M., Kunene, R. N., Venouil, A., Kaufmann, V., & Simon, J.-P. (2009). Multi-track Annotation of Child Language and Gestures. In M. Kipp, J.-C. Martin, P. Paggio, & D. Heylen (Éds.), *Multimodal Corpora* (Vol. 5509, p. 54-72). Springer Berlin Heidelberg.
- Cress, C. J., & Marvin, C. A. (2003). Common Questions about AAC Services in Early Intervention. *Augmentative and Alternative Communication*, 19(4), 254-272.
- de Haas, C., Grace, J., Hope, J., & Nind, M. (2022). Doing research inclusively: Understanding what it means to do research with and alongside people with profound intellectual disabilities. *Social Sciences*, 11(4), 159.
- 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
- Dewart, H., & Summers, S. (1996). *The PRAGMATICS PROFILE of Everyday Communication Skills in Adults*. http://www.flexiblemindtherapy.com/uploads/6/5/5/2/65520823/pragmatics_profile_adults.pdf
- Dhondt, A., Van Keer, I., Ceulemans, E., Van Der Putten, A., & Maes, B. (2023). Describing the communicative profiles of young children with a significant cognitive and motor developmental delay. *Augmentative and Alternative Communication*, 39(2), 84-95.
- Dhondt, A., Van Keer, I., Nijs, S., Van Der Putten, A., & Maes, B. (2021). In search of a novel way to analyze early communicative behavior. *Augmentative and Alternative Communication*, 37(2),
- Dhondt, A., Van Keer, I., Van Der Putten, A., & Maes, B. (2020). Communicative abilities in young children with a significant cognitive and motor developmental delay. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(3), 529-541.

- Doniol, G. (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 de master d'Orthophonie]. UNIVERSITÉ DE LORRAINE.
- Ekman, P., & Friesen, W. V. (1969). The Repertoire of Nonverbal Behavior : Categories, Origins, Usage, and Coding. *Semiotica*, 1(1), 49-98.
- ELAN (Version 6.8) [Computer software]. (2024). Max Planck Institute for Psycholinguistics, The Language Archive. <https://archive.mpi.nl/tla/elan>
- Fuchs, S., & Rochet-Capellan, A. (2021). The Respiratory Foundations of Spoken Language. *Annual Review of Linguistics*, 7(1), 13-30.
- Garrod, S., & Pickering, M. J. (2009). Joint Action, Interactive Alignment, and Dialog. *Topics in Cognitive Science*, 1(2), 292-304.
- Goldin-Meadow, S., & Brentari, D. (2017). Gesture, sign, and language : The coming of age of sign language and gesture studies. *Behavioral and brain sciences*, 40, e46.
- Haute Autorité de Santé (2022). *L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel (volet 1). Principes généraux*. Ayata, A., Guennery, S., & Kananovich, K.
- Hennequin, A., Rochet-Capellan, A., Gerber, S., & Dohen, M. (2018). Does the Visual Channel Improve the Perception of Consonants Produced by Speakers of French With Down Syndrome? *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 61(4), 957-972.
- Hoff, E. (2003). The Specificity of Environmental Influence : Socioeconomic Status Affects Early Vocabulary Development Via Maternal Speech. *Child Development*, 74(5), 1368-1378.
- Hostetter, A. B., & Alibali, M. W. (2019). Gesture as simulated action: Revisiting the framework. *Psychonomic Bulletin & Review*, 26(3), 721-752.
- Iacono, T., Bloomberg, K., & West, D. (2005). A preliminary investigation into the internal consistency and construct validity of the Triple C: Checklist of Communicative Competencies. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*.
- ISO 24617-2. (2020). *Language Resource Management—Semantic Annotation Framework (SemAF)—Part 2 : Dialogue acts*, ISO 24617-2. International Organization for Standardization.
- Iverson, J. M., & Fagan, M. K. (2004). Infant Vocal–Motor Coordination : Precursor to the Gesture–Speech System? *Child Development*, 75(4), 1053-1066.
- Iverson, J. M., & Goldin-Meadow, S. (2005). Gesture paves the way for language development. *Psychological science*, 16(5), 367-371.
- Iverson, J. M., & Thelen, E. (1999). Hand, mouth and brain. The dynamic emergence of speech and gesture. *Journal of Consciousness studies*, 6(11-12), 19-40.
- Kendon, A. (2000). Language and gesture : Unity or duality. *Language and gesture*, 2, 47-63.
- Kierman, C., & Reid, B. (1987). Pre-verbal communication schedule (PVCS) manual. Windsor: NFER Nelson.
- Laguna, A., Pusil, S., Bazán, À., Zegarra-Valdivia, J. A., Paltrinieri, A. L., Piras, P., i Perera, C. P., Vèglia, A. P., Garcia-Algar, O., & Orlandi, S. (2023). Multi-modal analysis of infant cry types characterization : Acoustics, body language and brain signals. *Computers in Biology and Medicine*, 167, 107626.
- Loncke, F. (2022). *Augmentative and alternative communication : Models and applications* (Second edition). Plural Publishing, Inc.
- Martin, A.-M. (2020). *Reconciling communication repertoires : A classic grounded theory of navigating interactions involving persons with severe/profound intellectual disability*.

- Martin, S., Small, K., & Stevens, R. (2017). *The Pragmatics Profile for People who use AAC*. acecentre. <https://acecentre.org.uk/resources/pragmatics-profile-people-use-aac/>
- McNeill, D. (2000). *Language and gesture* (Vol. 2). Cambridge University Press.
- Mirenda, P. (2014). Revisiting the Mosaic of Supports Required for Including People with Severe Intellectual or Developmental Disabilities in their Communities. *Augmentative and Alternative Communication*, 30(1), 19-27.
- Moorcroft, A., Scarinci, N., & Meyer, C. (2018). A systematic review of the barriers and facilitators to the provision and use of low-tech and unaided AAC systems for people with complex communication needs and their families. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 14(7), 710-731.
- Moorcroft, A., Scarinci, N., & Meyer, C. (2019). "I've had a love-hate, I mean mostly hate relationship with these PDD books": Parent perceptions of how they and their child contributed to AAC rejection and abandonment. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 16(1), 72-82.
- Nasir, S. M., & Ostry, D. J. (2008). Speech motor learning in profoundly deaf adults. *Nature neuroscience*, 11(10), 1217-1222.
- Nathani, S., Ertmer, D. J., & Stark, R. E. (2006). Assessing vocal development in infants and toddlers. *Clinical Linguistics & Phonetics*, 20(5), 351-369.
- Nations Unies. (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>
- Noens, I., Van Berckelaer-Onnes, I., Verpoorten, R., & Van Duijn, G. (2006). The ComFor : An instrument for the indication of augmentative communication in people with autism and intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(9), 621-632.
- Novack, M., & Goldin-Meadow, S. (2015). Learning from gesture : How our hands change our minds. *Educational Psychology Review*, 27(3), 405-412.
- O'Kane, J. C., & Goldbart, J. (2016). *Communication before speech: Development and assessment*. David Fulton Publishers.
- Oliver, C., Ellis, K., Agar, G., Bissell, S., Chung, J. C. Y., Crawford, H., ... & Woodcock, K. (2022). Distress and challenging behavior in people with profound or severe intellectual disability and complex needs: Assessment of causes and evaluation of intervention outcomes. In *International Review of Research in Developmental Disabilities* (Vol. 62, pp. 109-189). Academic Press.
- Oller, D. K., Ramsay, G., Bene, E., Long, H. L., & Griebel, U. (2021). Protophones, the precursors to speech, dominate the human infant vocal landscape. *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences*, 376(1836), 20200255.
- Özçalışkan, Ş., Adamson, L. B., Dimitrova, N., & Baumann, S. (2017). Early Gesture Provides a Helping Hand to Spoken Vocabulary Development for Children with Autism, Down Syndrome, and Typical Development. *Journal of Cognition and Development*, 18(3), 325-337.
- Patel, D. R., Apple, R., Kanungo, S., & Akkal, A. (2018). Intellectual disability : Definitions, evaluation and principles of treatment. In *Pediatric Medicine*. scholar.archive.org.
- Patel, D. R., Cabral, M. D., Ho, A., & Merrick, J. (2020). A clinical primer on intellectual disability. *Translational pediatrics*, 9(Suppl 1), S23.
- Patterson, M. L., Fridlund, A. J., & Crivelli, C. (2023). Four Misconceptions About Nonverbal Communication. *Perspectives on Psychological Science*, 18(6), 1388-1411.
- Paul, M. (2022). *Analyse conversationnelle multimodale de la communication de personnes avec le syndrome d'Angelman qui utilisent des outils robustes de la CAA en contexte naturel à travers l'outil vidéo, Études de cas* [Mémoire de master d'Orthophonie]. Université Claude Bernard, Lyon 1.

- Pepper, L. (2020). *Assessing pre-linguistic communication in young people with profound intellectual and multiple disabilities (PIMD)* [PhD Thesis, UCL (University College London)].
- Quinn, E. D., & Rowland, C. (2017). Exploring Expressive Communication Skills in a Cross-Sectional Sample of Children and Young Adults With Angelman Syndrome. *Am J Speech Lang Pathol*, 26(2), 369-382.
- Rahuel, H. (2023). *Communication multimodale et utilisation des tableaux PODD chez quatre locuteurs avec le syndrome d'Angelman, Étude de cas multiples* [Mémoire de master d'Orthophonie]. Université Claude Bernard, Lyon 1.
- Rochat, P. (2007). Intentional action arises from early reciprocal exchanges. *Acta Psychologica*, 124(1), 8-25.
- Rochet-Capellan, A. et Dohen, M. (2023). ParticipAAction : Décrire la communication des personnes avec un trouble complexe de la communication, Poster présenté aux Journées Recherche de la filière DéfiScience 2023, prix de la recherche participative. <https://www.participaaction.interaaction.com/index.php/2023/06/22/prix-de-la-recherche-participative-aux-journees-recherche-de-la-filiere-defiscience-2023/>
- Romski, M., Sevcik, R. A., Barton-Hulsey, A., & Whitmore, A. S. (2015). Early intervention and AAC : What a difference 30 years makes. *Augmentative and Alternative Communication*, 31(3), 181-202.
- Rowe, M. L. (2008). Child-directed speech : Relation to socioeconomic status, knowledge of child development and child vocabulary skill. *Journal of child language*, 35(1), 185-205.
- Rowland, C. (2011). Using the Communication Matrix to Assess Expressive Skills in Early Communicators. *Communication Disorders Quarterly*, 32(3), 190-201.
- Rowland, C. (2012). Communication matrix : Description, research basis and data. *Oregon Health & Science University September*. <https://communication.bridgeschool.org/wp-content/uploads/sites/4/2018/04/matrix-research.pdf>
- Rowland, C., & Fried-Oken, M. (2010). Communication Matrix : A clinical and research assessment tool targeting children with severe communication disorders. *Journal of pediatric rehabilitation medicine*, 3(4), 319-329.
- Schwartz, J. L., Berthommier, F., & Savariaux, C. (2004). Seeing to hear better: evidence for early audio-visual interactions in speech identification. *Cognition*, 93(2), B69-B78.
- Shai, D., & Belsky, J. (2011). When Words Just Won't Do : Introducing Parental Embodied Mentalizing: Introducing Parental Embodied Mentalizing. *Child Development Perspectives*, 5(3), 173-180.
- Sigafoos, J., O'Reilly, M. F., Lancioni, G. E., Zhang, D., & Marschik, P. B. (2022). The Inventory of Potential Communicative Acts (IPCA) : Narrative review of reliability, validity, and clinical utility. *Evidence-Based Communication Assessment and Intervention*, 16(4), 105-122.
- Sigafoos, J., Woodyatt, G., Keen, D., Tait, K., Tucker, M., Roberts-Pennell, D., & Pittendreigh, N. (2000). Identifying Potential Communicative Acts in Children with Developmental and Physical Disabilities. *Communication Disorders Quarterly*, 21(2), 77-86.
- Skipper, J. I., Van Wassenhove, V., Nusbaum, H. C., & Small, S. L. (2007). Hearing lips and seeing voices: how cortical areas supporting speech production mediate audiovisual speech perception. *Cerebral Cortex*, 17(10), 2387-2399.
- Sullivan, J. V. (2018). Learning and Embodied Cognition : A Review and Proposal. *Psychology Learning & Teaching*, 17(2), 128-143.
- Sullivan, M. W., & Lewis, M. (2003). Emotional expressions of young infants and children : A practitioner's primer. *Infants & Young Children*, 16(2), 120-142.

- Tan, V., Smidt, A., Herman, G., Munro, N., & Summers, S. (2023). Revising the Pragmatics Profile using a modified Delphi methodology to meet the assessment needs of current speech–language therapists. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 58(6), 2144-2161.
- Tassé, M. J., Luckasson, R., & Nygren, M. (2013). AAIDD proposed recommendations for ICD–11 and the condition previously known as mental retardation. *Intellectual and developmental disabilities*, 51(2), 127-131.
- Te Kaat- Van Den Os, D. J., Jongmans, M. J., Volman, M. (Chiel) J., & Lauteslager, P. E. (2015). Do gestures pave the way? : A systematic review of the transitional role of gesture during the acquisition of early lexical and syntactic milestones in young children with Down syndrome. *Child Language Teaching and Therapy*, 31(1), 71-84.
- Tomlin, L., Smidt, A., & Bogart, E. (2024). Revising the Pragmatics Profile of Everyday Communication Skills for traumatic brain injury : An international Delphi study. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 1460-6984.13030.
- Tremblay, S., Shiller, D. M., & Ostry, D. J. (2003). Somatosensory basis of speech production. *Nature*, 423(6942), 866-869.
- Troille, E., & Cathiard, M.-A. (2014). L’adaptation de la méthode Tadoma à la rééducation des troubles arthriques chez l’aphasique : Étude de cas. *Glossa*, 114, 28-46.
- Varela, F. J., Thomson, E., & Rosch, E. (1993). *L’inscription corporelle de l’esprit : Sciences cognitives et expérience humaine*. Editions du Seuil.
- Verpoorten, R., Noens, I., & Berckelaer-Onnes, I. V. (2012). *ComVoor—Evaluer la communication et intervenir. Manuel d’utilisation pratique*. Paris, De Boeck.
- Vygotsky, L. S., Barisnikov, K., & Petitpierre, G. (1984). *Défectologie et déficience mentale* (Neufchâtel, Delachaux et Nietslé).
- Wetherby, A. M., & Prizant, B. M. (2002). *Communication and symbolic behavior scales : Developmental profile*. Paul H Brookes Publishing Co.
- Zigler, C. K., Lin, L., McFatrigh, M., Lucas, N., Gordon, K. L., Jones, H. N., Berent, A., Panagoulas, J., Evans, P., & Reeve, B. B. (2023). Validation of the observer-reported communication ability (ORCA) measure for individuals with Angelman syndrome. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 128(3), 204-218.