

MEMOIRE

En vue de l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophonie
présenté par :

Marie CHAVIALLE

soutenu publiquement en juin 2016 :

Création et normalisation d'une échelle d'évaluation de la communication pour enfants et adolescents avec troubles développementaux

MEMOIRE dirigé par :

Paula DEI CAS, orthophoniste libérale, Roubaix

Dr Marc ROUSSEAU, neurologue, ancien chef du Service de rééducation neurologique
au CHRU de Lille

Lille – 2016

“La chose la plus importante en communication, c'est d'entendre ce qui
n'est pas dit” Peter Drucker

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier mon premier maître de mémoire, le Dr Marc Rousseaux pour son regard critique et sa capacité à me guider tout au long du travail.

Je suis également très reconnaissante envers mon second maître de mémoire, Madame Dei Cas, pour ses connaissances de la pratique clinique, ses encouragements, et son aide sans laquelle certaines passations n'auraient pas été possibles.

Un grand merci à mes maîtres de stage Clémentine Tessereau, Gilles Bellard et Muriel Lefeuvre pour leur soutien, leur écoute et leurs conseils qui m'ont permis de mener à bien ce projet sans perdre pied.

Je tiens également à remercier profondément toute ma famille, grâce à laquelle j'ai eu la chance d'arriver jusque-là et qui a su supporter mes humeurs et m'aider de son mieux.

J'adresse également de sincères remerciements à Justine, Clémentine et Philippine qui ont été d'une valeur inestimable de par tout ce qu'elles représentent et sans qui je n'aurais pas eu ces petits moments d'évasion.

Je remercie également toutes les personnes qui ont accepté de répondre à notre questionnaire. Merci de m'avoir aidée à réaliser ce projet.

Enfin, un immense merci à tous ceux qui m'ont permis de découvrir ce qu'était une belle communication.

Résumé :

La communication, sous ses différentes formes, est présente partout. Elle est nécessaire à toutes relations entre humains, autant pour des demandes que pour des échanges. Or, dans de nombreuses pathologies, comme les troubles développementaux, la communication est altérée de façon spécifique. Il est donc crucial de l'évaluer grâce à un matériel conçu pour cette population. Cependant, des recherches théoriques ont montré qu'il n'existait pas de matériels répondant aux critères de la population et évaluant la communication fonctionnelle afin de proposer des solutions adaptées à ces individus. Garin et Reina (2013) ont proposé dans le cadre de leur mémoire la création d'un matériel évaluant la communication chez des patients en éveil de coma. Nous nous sommes basés sur ce travail afin de créer une échelle d'évaluation de la communication chez des enfants et adolescents âgés de 6 à 18 ans atteints de troubles du développement. Nous avons réalisé un travail de normalisation auprès d'une population de 54 sujets tout-venants répartis en 4 tranches d'âge et avons ainsi pu évaluer s'il existait des effets des facteurs inter-sujets que sont l'âge, le sexe et le niveau d'éducation. Son analyse statistique a permis d'établir des normes, des moyennes et des percentiles. Puis nous avons débuté une ébauche de validation auprès de 10 patients atteints de troubles envahissants du développement afin de réaliser une première analyse de la sensibilité à la pathologie de notre échelle. Lors des passations nous avons proposé une échelle aux parents afin d'évaluer au mieux la communication fonctionnelle de leur enfant.

Mots-clés :

Communication – Evaluation – Adolescents – Enfants – Troubles développementaux

Abstract :

Communication, in all its forms, is present everywhere. It is necessary to all relationships between humans, as much for queries as for exchanges. However, in a number of pathologies, like developmental disabilities, communication is altered in a specific manner. It is thus crucial to evaluate with the help of support created for this population. Despite that, theoretical researches have shown that no supports exist

that cater to the criteria of the population and evaluate functional communication in order to offer solutions that are adapted to these individuals. Garin and Reina (2013) suggested as part of their thesis the creation of support evaluating communication in patients in a post-coma awakening. We based ourselves on this work to create a grading scale of communication for children and teenagers aged 6 to 18 years old who have developmental disabilities. We carried out a standardization work in a population of 54 average individuals separated in 4 age groups and we have been able to evaluate as a result whether there are effects of inter-patients that are age, gender and level of education. Its statistical analysis has allowed us to establish norms, averages and percentiles. Then we started a preliminary draft of validation with 10 patients subject to invasive developmental disabilities in order to do a first analysis of the sensibility to pathology of our scale. During the exam period we gave a questionnaire to the parents to evaluate the functional communication of their child as well as possible.

Keywords :

Communication - Assessment – Teenager – Children – Developmental disorders

Table des matières

Introduction	1
Contexte théorique, buts et hypothèses	4
1. La communication	5
1.1. Qu'est ce que la communication ?	5
1.2. Évolution du concept et de sa modélisation	7
1.3. Caractéristiques de la communication	9
1.3.1. Les différents modes de communication	9
1.3.2. Les types de communication	10
1.3.3. Les fonctions de la communication	11
1.3.4. Les enjeux de la communication	12
1.4. Développement de la communication	12
1.4.1.1. Émergence du langage	13
1.4.1.2. Le développement des habiletés pragmatiques	13
1.4.1.3. L'avenir de la communication	14
2. Les pathologies étudiées	16
2.1. Les paralysies cérébrales	16
2.1.1. Définition	16
2.1.2. Difficultés de communication	18
2.2. Les troubles envahissants du développement	19
2.2.1. Définition	19
2.2.2. Difficultés de communication	21
3. Évaluation de la communication	23
3.1. Qu'évaluer ?	23
3.1.1. La notion de vie quotidienne	23
3.1.2. Les fonctions	23
3.1.3. Les activités et la participation	24
3.1.3.1. Définition et distinction	24
3.1.3.2. Les codes qualificatifs	25
3.2. Comment ? : les différents moyens d'évaluation de la communication	25
3.2.1. Les simulations de vie quotidienne	26
3.2.2. Les questionnaires	26
3.2.3. L'observation des interactions avec l'entourage	26
3.3. Évaluation de la communication sociale	27
3.3.1. Présentation de quelques tests pour patients aphasiques	28
3.3.2. Présentation des tests qui évaluent les thèmes de communication	29
3.3.2.1. Chez l'adulte	29
3.3.2.2. Chez l'enfant	30
3.3.3. Présentation des tests qui évaluent les modes de communication	31
Certains tests consacrent une partie de leur évaluation à l'examen des modes de communication, qui, comme nous l'avons vu précédemment, peuvent être divers et variés. Nous en présenterons quelques-uns qui s'adressent soit aux adultes, soit aux enfants.	31
3.3.3.1. Chez l'adulte	31
3.3.3.2. Chez l'enfant	31
3.3.4. Présentation des tests qui évaluent la pragmatique	32
3.3.4.1. Évaluation de l'enfant sans langage	32
3.3.4.2. Évaluation du sujet ayant développé des capacités langagières	33
4. Buts et hypothèses	34
Sujets, matériel et méthode	35
1. Présentation générale de l'outil	36

1.1.Cahier des charges	36
1.2.Support matériel	37
2.Élaboration de l'échelle.....	37
2.1.Modifications apportées au protocole de Garin et Reina.....	37
2.1.1.Conditions de passations.....	37
2.1.2.Organisation générale de l'outil	37
2.1.3.Les items	38
2.1.3.1.Fiche d'identité	39
2.1.3.2.Évaluation de la communication	39
2.1.3.3.Stratégies employées visant à améliorer la compréhension et l'expression.....	41
2.1.3.4.Évaluation des facteurs expliquant les troubles de communication	41
2.2.Modifications apportées suite aux premières passations avec des parents de sujets pathologiques.....	41
2.2.1.Conditions de passation.....	41
2.2.2.Organisation générale de l'outil.....	42
2.2.3.Les items	42
3.Présentation de la version finale de l'outil.....	44
3.1.Structure de l'outil.....	44
3.1.1.Identité du patient.....	44
3.1.2.Évaluation de la communication	44
3.1.2.1.Participation : motivation et investissement dans la communication	45
3.1.2.2.Thèmes de communication	45
3.1.2.3.Modes de communication.....	46
3.1.3.Évaluation des stratégies employées visant à améliorer la compréhension et l'expression	46
3.1.4.Évaluation des facteurs expliquant les troubles de la communication ..	46
3.1.5.Profil de communication	47
3.2.Conditions générales de passation	47
4.Population	48
4.1.Population de normalisation	48
4.1.1.Organisation de la normalisation	48
4.1.2.Sélection des sujets de la normalisation	48
4.1.2.1.Critères d'inclusion	48
4.1.2.2.Critères d'exclusion	49
4.2.Population de l'ébauche de validation	49
4.2.1.Organisation de l'ébauche de validation.....	49
4.2.2.Sélection des sujets de l'ébauche de validation	49
4.2.2.1.Critères d'inclusion	49
4.2.2.2.Critères d'exclusion	50
5.Méthode d'analyse statistique	50
Résultats.....	51
1.La normalisation	52
1.1.Caractéristiques générales des sujets de la normalisation.....	52
1.1.1.Âge.....	52
1.1.2.Niveau d'éducation	52
1.1.3.Sexe	53
1.2.Effets des facteurs inter-sujets	53
1.3.Calcul des moyennes et des normes.....	54
2.Ébauche de validation	55

2.1.Caractéristiques générales des sujets de validation	55
2.1.1.Âge, niveau socio-culturel et sexe	55
2.1.2.Pathologie	55
2.2.Analyse statistique	56
2.3.Analyse des corrélations et de la cohérence.....	56
2.3.1.Corrélations	56
2.3.2.Cohérence	57
3.Temps de passation	58
Discussion.....	59
1.Rappel des principaux résultats.....	60
2.Critiques	60
2.1.Critiques de l'état des lieux théorique.....	60
2.2.Critiques du matériel	61
2.2.1.De la construction	61
2.2.2.Avantages du matériel	62
2.2.3.Inconvénients du matériel	62
2.3.Critiques de la normalisation	63
2.4.Critique de l'ébauche de validation	64
3.Discussion des résultats.....	64
3.1.Aspect quantitatif	64
3.1.1.De la normalisation	64
3.1.2.De la validation	65
3.2.Aspect qualitatif.....	65
4.Retour sur nos objectifs et hypothèses.....	66
4.1.Objectifs.....	66
4.1.1.Adapter le test à une nouvelle population	66
4.1.2.Produire un outil facilement utilisable par les orthophonistes.....	67
4.1.3.Effectuer la normalisation	67
4.1.4.Débuter la validation	67
4.2.Hypothèses	67
4.2.1. L'observation d'un seul effet de l'âge.....	67
4.2.2.Respect de la qualité psychométrique requise.....	68
5.Intérêts pour l'orthophonie et perspectives futures.....	68
5.1.Intérêts	68
5.2.Perspectives	69
Conclusion.....	70
Bibliographie.....	73
Annexes.....	77
Annexe 1 : Habiletés méta pragmatiques et niveaux de compréhension de l'état mental de l'interlocuteur (Dardier 2004, d'après Bernicot 1999).....	78
Annexe 2 : Normes pour l'ensemble des sujets.....	78
Annexe 3: Effet du niveau d'éducation (NE1) sur les thèmes de communication (ajouter comparaison avec NE2).....	78
Annexe 4 : Effet de l'âge sur les modes de communication.....	78
Annexe 5 : Analyse des corrélations entre les trois parties de l'évaluation de la communication.....	78
Annexe 6 : Grille à Destination des orthophonistes.....	78
Annexe 7 : Échelle d'évaluation de la communication pour enfants et adolescents atteints de troubles du développement.....	78

Introduction

« Qu'est-ce que la communication ? ». Voilà une question que se sont posée de nombreux linguistes et scientifiques au fil des années. La définition de cette notion a ainsi subi de nombreuses modifications passant du langage, avec par exemple le « schéma de la communication » de Jakobson qui parlait en fait essentiellement du langage, à la communication verbale et non verbale. Il a fallu attendre longtemps avant que n'émerge le terme de communication sociale. Effectivement, le but premier de la communication n'est pas la seule transmission d'informations mais bien la modification de l'état mental de l'interlocuteur. Communiquer seul n'a pas réellement de sens. Nous communiquons dans le but d'atteindre un ou plusieurs interlocuteurs, et ce de différentes façons : en relation duelle ou bien par le biais de médias, grâce à des mots ou du silence, avec des gestes ou une immobilité totale.

De plus, l'une des caractéristiques principales de la communication est qu'on « ne peut pas ne pas communiquer ». Celle-ci est présente partout et tout le temps. Même le silence a une valeur communicationnelle. La société dans laquelle nous évoluons est caractérisée comme étant une société de communication, où l'accès à cette dernière devient de plus en plus rapide et aisé. Dans l'imaginaire collectif, nous pensons que tout le monde a accès à cette communication, pour laquelle de nombreux outils sont développés chaque année permettant d'améliorer son accès, sa rapidité et son informativité.

Mais la communication est complexe et évolutive. Elle change selon les différentes périodes de la vie. Nous observons par exemple une explosion de cette dernière lors de la période du passage de l'enfance à l'adolescence. Effectivement, de nouveaux thèmes de conversation émergent, de nouveaux interlocuteurs, réels ou virtuels, apparaissent et la personnalité du sujet se confirme. Certains seront plus ou moins timides, ou plus ou moins expressifs vis-à-vis de sujets abstraits ou bien de leurs émotions.

Mais que se passe-t-il lors de cette période de passage de l'enfance à l'adolescence lorsque les compétences communicationnelles sont altérées ? Effectivement, nous n'y pensons pas assez mais certains troubles du développement ont un impact néfaste sur la communication, non seulement sur le langage mais aussi sur la compétence sociale. C'est notamment le cas pour les troubles envahissants du développement (TED) et les paralysies cérébrales. Mais jusqu'à quel point ces pathologies nuisent-elles à la communication ? Comment les

personnes atteintes de troubles envahissants du développement ou d'infirmitté motrice cérébrale s'adaptent-elles pour avoir une communication efficiente au quotidien ?

Afin de répondre à ces questions, il apparaît nécessaire de se référer à un test normé. Malheureusement, nos études préliminaires ont démontré qu'il n'existait pas d'outil spécifique à l'évaluation de la communication comme compétence sociale chez les enfants et adolescents atteints de TED ou de paralysie cérébrale. Nous avons donc décidé de nous donner comme objectif de réaliser une échelle d'évaluation de la communication destinée à cette population si particulière.

Pour le réaliser, nous avons commencé par nous renseigner sur les sujets complexes que représentent la communication, les troubles du développement et les outils d'évaluation de la communication. Puis nous avons créé notre échelle à partir d'une échelle déjà existante mise en place par Garin et Reina (2013) lors d'un travail de fin d'études d'orthophonie. Puis, nous l'avons proposée à des sujets tout-venants afin de la normaliser. Enfin, dans un but de recherche de pertinence, nous l'avons présentée dans un deuxième temps à quelques sujets atteints de TED ou de paralysie cérébrale.

Contexte théorique, buts et hypothèses

1. La communication

1.1. Qu'est ce que la communication ?

La définition usuelle de la communication, de même que celle que nous retrouvons dans le dictionnaire d'orthophonie (Brin, et al, 2011) la considère comme un échange d'informations entre plusieurs individus grâce aux moyens verbaux et non verbaux. Pourtant, cette définition, bien qu'exacte, semble axée essentiellement sur la transmission d'informations qui n'est pourtant qu'un aspect de surface de la communication.

Cette dernière a effectivement une dimension actionnelle, selon laquelle communiquer n'est pas seulement échanger des idées mais aussi agir, établir une relation, influencer son interlocuteur. Rousseaux et al, (2014) la définissent en partie ainsi « La communication est un comportement social, qui fait participer des acteurs avec comme objectif de modifier l'état mental de l'interlocuteur. ».

Ainsi, la communication est interactionnelle car, comme le fait remarquer Kerbrat-Orecchioni (1980) il est nécessaire de reconnaître l'envie de communiquer de l'autre afin d'établir une situation de communication adéquate. Elle requiert donc une « synchronisation interactionnelle », autrement appelée rétroaction ou feed-back, par laquelle les interlocuteurs vont mettre en place des mécanismes d'ajustement vis-à-vis de l'autre. Chaque interlocuteur influence l'autre de par son comportement. Kerbrat-Orecchioni (1980) dit d'ailleurs à ce propos que « Parler c'est échanger, et c'est changer en échangeant ».

Il apparaît également important de décrire les caractéristiques fondamentales de la communication qui permettent d'en enrichir la définition. Ces dernières sont mises en évidence par l'école de Palo Alto (1992), citée par Marc et Picard (2008), et son approche pragmatique. Ils font émerger cinq axiomes, ou principes, de la communication :

- Le premier axiome correspond à l'impossibilité de ne pas communiquer, déjà abordée précédemment. Ces chercheurs expliquent que tout comportement

a valeur de message. Ainsi même si la personne ne fait rien, elle transmet tout de même des informations et est donc en situation de communication.

- « On ne peut pas ne pas communiquer. »
- Le second axiome met en évidence les deux aspects de la communication : le contenu et la relation. Le premier correspond au message que l'on veut transmettre, par oral ou par écrit. Le second, la relation, équivaut à l'engagement. Effectivement, lors de situation de communication nous cherchons à communiquer autre chose que le message à proprement parler, comme une émotion ou un sentiment. Elle correspond donc à la façon dont on interprète le contenu. C'est une communication à propos de la communication, autrement appelée méta-communication.
 - « Une communication ne se borne pas à transmettre une information mais induit en même temps un comportement. »
- Le troisième axiome aborde la ponctuation de la séquence des faits. Selon Watzlawick et al. (1972), une série de communication peut être considérée comme une séquence ininterrompue d'échanges. La communication étant un système circulaire, le comportement de l'un des interlocuteurs induit celui de l'autre et vice versa.
 - « La nature d'une relation dépend de la ponctuation des séquences de communication entre les partenaires. »
- Le quatrième axiome distingue deux modes de communication qui sont le mode digital et le mode analogique. La communication analogique définit la relation. Elle s'exprime grâce aux différents modes non verbaux. Elle est intuitive et signifiante mais a l'inconvénient de pouvoir être ambiguë. A l'inverse, la communication digitale correspond au contenu de la relation, et s'exprime grâce au langage et au code. Elle est basée sur une syntaxe complexe ainsi que sur un système sémantique conventionné. Ces deux modes sont intimement liés.
 - « Les êtres humains usent simultanément de deux modes de communication : digitale et analogique.»
- Le cinquième et dernier axiome différencie deux types d'interaction : l'interaction complémentaire et l'interaction symétrique. Une relation symétrique est une situation dans laquelle les différences sont minimisées afin d'obtenir une égalité des rôles. A contrario, la relation complémentaire

maximise la différence. Dès lors, le comportement de l'un des interlocuteurs complète celui de l'autre.

- « Tout échange de communication est symétrique ou complémentaire, selon qu'il se fonde sur l'égalité ou la différence. »

La communication est donc complexe et sa définition a longtemps évolué.

1.2. Évolution du concept et de sa modélisation

Le titre de l'ouvrage « De la communication à l'interaction : l'évolution des modèles » (Piccard, 1992) met bien en évidence que le concept de communication a subi des modifications. Il classe par exemple les modèles en trois catégories : les modèles canoniques, linguistiques et psycho-sociologiques. Les premiers sont plus axés sur la transmission du message alors que les modèles psycho-sociologiques font apparaître les mécanismes psychologiques et sociaux mis en œuvre lors de situations communicationnelles.

Les modèles canoniques quant à eux, sont plus axés sur la transmission du message. Le modèle le plus représentatif de cette catégorie semble être celui de Shannon et Weaver (1949) qui schématise la communication comme le transfert d'un message codé d'une source vers une cible. Il faut attendre les travaux sur la cybernétique de Wiener (1948) pour voir apparaître l'importance des *feed-backs* selon lesquels les interlocuteurs ne peuvent adapter leurs comportements et leurs messages à l'autre. On passe alors d'un concept de « communication épurée » à un concept « d'interaction ». Mais ces modèles dits « techniques » n'ont pas mis en avant la nature du message, et ce sont les modèles linguistiques qui s'y sont attelés. Le modèle de Jakobson (1963) est l'un des modèles les plus représentatifs de la catégorie des modèles linguistiques. Il a notamment été remarqué pour avoir fait apparaître 6 facteurs différents aussi essentiels les uns que les autres. Aux trois principaux facteurs (destinateur, message, cible) des modèles précédents, il ajoute le contexte, le contact et le code. Cependant, même si les modèles linguistiques semblent moins mécaniques que les modèles canoniques, ils ne prennent pas en compte tous les aspects psychologiques et sociaux.

Viennent ensuite les modèles psychosociologiques dont le premier intérêt est qu'ils font émerger la notion de multicanalité. Effectivement, les modèles précédents

n'envisageaient le message que sous une forme verbale. Pourtant, ce canal ne représente qu'une partie des messages transmis lors de situations de communication. Kerbrat-Orecchioni (1980) complète ainsi les précédents modèles en prenant en compte les compétences paralinguistiques. Ces dernières englobent les gestes, la posture, la voix, l'intonation, ainsi que les aspects psychologiques de chacun. Le second est la prise en considération des relations existant entre les interlocuteurs. Effectivement la communication requiert un certain équilibre, qui peut être mis en échec au vu des motivations de chacun. Ainsi, en situation de déséquilibre, soit les partenaires de communication s'adaptent, soit ils rompent la relation.

Enfin, le modèle le plus récent et le plus complet semble être celui de Rousseaux et al. (2014), basé sur le schéma du fonctionnement du handicap et de la santé de 2001 de la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF).

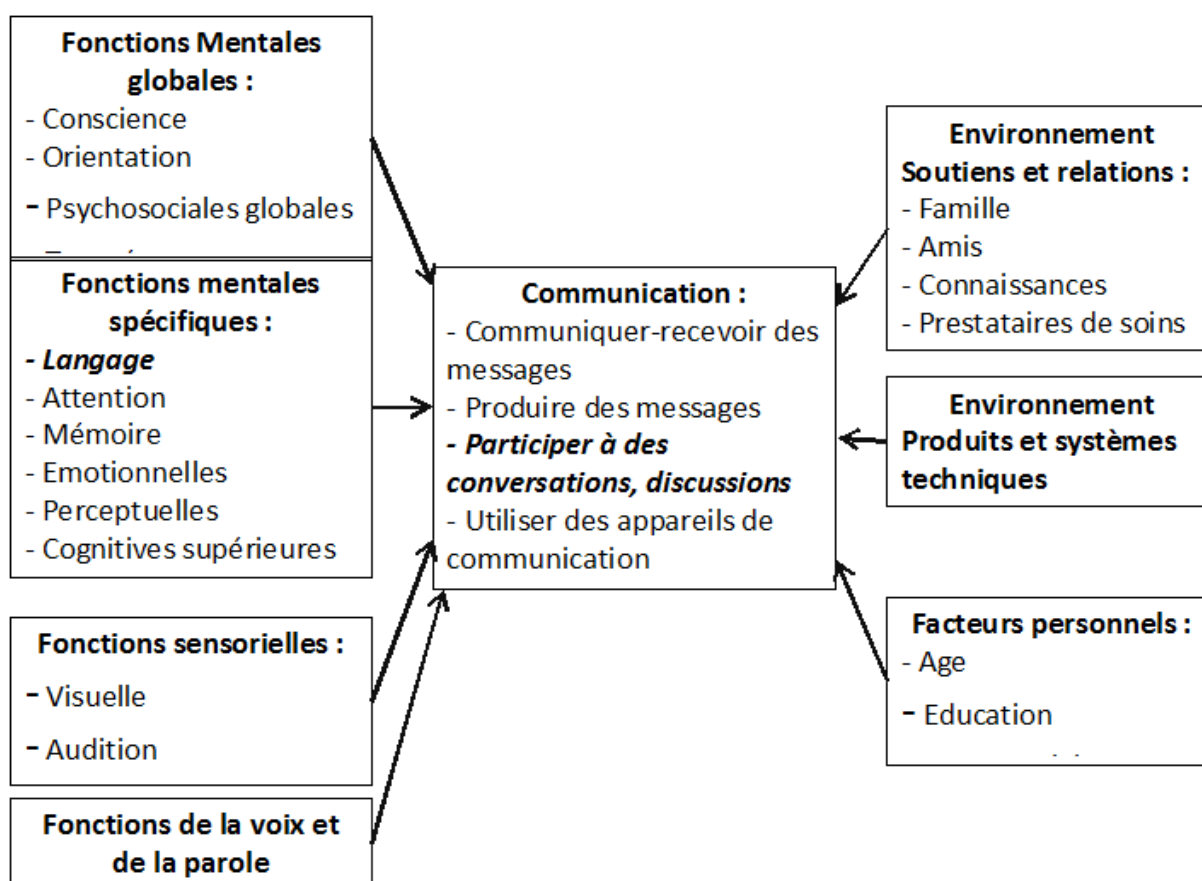


Figure 1: La communication dans le modèle du fonctionnement proposé par la classification internationale du fonctionnement (CIF, OMS).

Cette dernière modélisation met en évidence le fait que la communication est un acte social et complexe qui nécessite de nombreuses fonctions cérébrales sous-jacentes comme la vigilance, la conscience, l'attention, le langage, la mémoire, les fonctions exécutives mais aussi des compétences émotionnelles et sociales. Ce modèle intègre la communication au niveau de la participation, autrement dit de l'implication d'une personne dans une situation de vie quotidienne. Ainsi, l'atteinte de l'une des composantes de ce modèle aura des incidences sur la communication du sujet et par conséquent sur ses capacités à réaliser des activités de la vie quotidienne.

1.3. Caractéristiques de la communication

1.3.1. Les différents modes de communication

Ils correspondent aux différents moyens utilisés pour communiquer et concernent donc aussi bien les outils de communication que l'Homme en lui-même lorsqu'il est en situation de communication.

Les chercheurs de l'école de Palo Alto, cités par Marc et Picard (2011), ont démontré que l'on pouvait distinguer deux modes de communication dans les interactions entre êtres humains : la communication digitale qui correspond à tout ce qui est transmis avec des mots, et la communication analogique. Ces deux modes portent également les noms de "communication verbale" et "communication non verbale" dont les définitions sont les suivantes :

- La communication dite verbale permet l'échange d'informations par les canaux verbaux écrits ou oraux. Elle englobe tout mode de communication utilisant le verbe qui ne nécessite pourtant pas obligatoirement l'emploi de l'outil qu'est la voix ou la parole : par exemple, nous pouvons citer le Makaton© ou la langue des signes.
- La communication non verbale est décrite par Corraze (1980) comme correspondant « à des gestes, à des postures, à des orientations du corps, à des singularités somatiques, naturelles ou artificielles, voire à des organisations d'objets, à des rapports de distance entre les individus, grâce auxquels une information est émise ». Comme l'explicitent Rousseaux et al (2014), elle englobe le langage gestuel et les autres systèmes non verbaux de

communication, comme le sémaphore ou l'écriture BLISS©. La communication non verbale est porteuse de sens et d'émotions mais elle personnalise également les propos du locuteur. Effectivement elle constitue à la fois le contexte extra-linguistique, de part les éléments de mimi-gestualité, et le contexte para-linguistique avec le rythme, la prosodie et la voix.

Même s'il apparaît important de définir séparément ces deux concepts il semble impossible de les imaginer indépendamment l'un de l'autre car ils sont complémentaires dans les situations de communication.

1.3.2. Les types de communication

Si l'on retourne à l'origine du terme de communication, et à son aspect le plus basique, on peut inclure dans les types de communication les échanges entre animaux ou, entre un animal et une personne. Cependant on relève surtout trois types de communications différentes :

- La communication interpersonnelle, qui est l'origine de la vie en société. Elle correspond à l'échange entre deux ou plusieurs individus et regroupe donc différentes situations de communication (débats, interviews). La conversation en est la forme la plus commune. Elle se caractérise par un petit nombre d'interlocuteurs qui sont alternativement émetteurs et récepteurs. Il s'agit d'une situation de communication familière et spontanée dans laquelle les règles communicationnelles sont respectées tout en accordant une grande liberté aux participants quant à l'alternance des rôles, aux sujets, et aux autres paramètres.
- La communication de masse : un émetteur ou un ensemble d'émetteurs liés entre eux s'adressant à tous les récepteurs disponibles.
- La communication de groupe correspond aux situations de communication dans lesquelles un émetteur ou un ensemble d'émetteurs s'adresse à un groupe ciblé de récepteurs.

1.3.3. Les fonctions de la communication

Il existe deux classifications concernant les fonctions de la communication.

La première et la plus connue est celle de Jakobson (1963). Il définit six fonctions du langage : les fonctions expressive, conative, phatique, référentielle, métalinguistique et poétique. Cependant, cette classification ne portant que sur une petite part de la communication, à savoir le langage, nous avons pris le parti de ne pas développer les fonctions qu'elle décrit. .

Nous nous attarderons plus sur la classification de Stevens, citée par le Docteur C. Iandolo (1966). Cette nomenclature définit sept fonctions :

- La fonction instrumentale : elle permet d'obtenir quelque chose (exemple: prendre un rendez-vous).
- La fonction de contrôle : elle est mise en jeu quand un interlocuteur cherche à influencer le comportement d'autres personnes (exemple : panneau de signalisation, discours électoral).
- La fonction d'information : elle est présente lors des situations d'éducation mais aussi lors de relations interpersonnelles. Elle est caractérisée par un échange d'informations dont le but est d'expliquer ou de solutionner un conflit.
- La fonction de contact social et de stimulation : elle s'accomplit lorsque les personnes communiquent pour le simple plaisir de partager avec d'autres, évitant ainsi les situations d'isolement.
- La fonction d'allègement de l'anxiété : elle se rapproche de la fonction de contact social tout en mettant l'accent sur la quête de soulagement grâce aux échanges interindividuels.
- La fonction liée au rôle social : elle intervient lorsque les individus communiquent à des fins professionnelles par exemple.

1.3.4. Les enjeux de la communication

L'enjeu de la communication correspond à ce que l'interlocuteur met en jeu dans cette situation communicative, ce qu'il risque de perdre ou de gagner en s'engageant dans la communication.

On en recense quatre :

- Le premier enjeu est identitaire. Il correspond au fait que dans une situation de communication chaque interlocuteur a un statut qui détermine sa position relationnelle par rapport aux autres. Par la communication nous exprimons notre identité.
- Le second est informatif. Effectivement, toute situation de communication a pour enjeu de transmettre et de recevoir un certain nombre d'informations.
- Le troisième est l'enjeu d'influence. Lorsque nous sommes dans une situation de communication nous prenons le risque d'agir sur l'autre mais aussi de laisser l'autre agir sur nous.
- Le dernier enjeu est relationnel et il définit la création ou la consolidation d'une relation lors de tout échange à visée communicative.

1.4. Développement de la communication

Bruner (1983) envisage une continuité entre les comportements communicatifs que l'enfant d'âge pré-verbal utilise et ceux observés lors du développement de la communication verbale.

Bien avant de savoir communiquer verbalement, l'enfant met en place des comportements divers à valeur de communication. Les premiers sont instaurés par la mère grâce à des situations appelées scénarios. La mère interprète le contexte ainsi que les réactions de son bébé, analyse la situation et module son intervention en fonction. C'est ainsi que dès le plus jeune âge, le bébé va acquérir certaines compétences communicatives comme la mise en place de règles, le sens de la convention, l'attention au regard, etc.

Nous allons développer quelques points de la communication qui nous paraissent importants :

- L'émergence du langage, qui, même si elle apparaît bien plus tôt que la tranche d'âge à laquelle nous nous intéressons est importante
- La pragmatique, compétence nécessaire à toute communication
- L'évolution de la communication une fois que le langage est acquis

1.4.1.1. Émergence du langage

L'émergence du langage apparaît bien plus tôt qu'on ne pourrait le croire. Le bébé met en place des stratégies d'apprentissage précoces grâce à un système de traitement de l'information auditive associé à des processus d'attention sélective.

De plus, avant même de savoir parler, le bébé est sensible aux éléments prosodiques de la parole. Sans comprendre le sens des mots qu'il entend, il est capable de décrypter les intentions de l'adulte grâce à la forme sonore de ses productions. (Boysson-Bardies, 2005)

1.4.1.2. Le développement des habiletés pragmatiques

Les capacités pragmatiques sont aussi importantes que les capacités linguistiques dans l'acte communicatoire et son efficacité. Effectivement, comme le dit Leclerc (2005) : « Si le but réel des productions n'est pas la communication alors elles n'ont aucune valeur. »

Selon Bernicot (2005), dès lors qu'on admet l'idée que dans certaines situations, l'énoncé ne peut se concevoir sans le contexte et que le langage n'est pas transparent alors on admet également que les interlocuteurs doivent avoir de bonnes habiletés pragmatiques. Or ces situations sont courantes dans la vie quotidienne (ironie, humour, métaphores) donc les capacités pragmatiques sont nécessaires à l'efficacité de l'acte communicatoire.

Contrairement à d'autres domaines de la communication, les capacités pragmatiques se développent et évoluent tout au long de la vie. Dardier (2004) dénombre d'ailleurs neuf stades d'amélioration de la pragmatique :

- Entre 5 et 7 ans, l'enfant est capable de restituer le thème principal d'un récit.

- Entre 6 et 7 ans, il acquiert les habiletés métapragmatiques. L'auteur les définit comme « des connaissances relatives à la variation de la forme linguistique des énoncés en fonction des caractéristiques de la situation de communication » (voir annexe 1).
- Entre 6 et 7 ans, il apprend aussi à utiliser correctement les formes anaphoriques.
- A 7 ans, il maîtrise les marqueurs du discours.
- A partir de 9ans, l'enfant devient réellement pertinent et efficace dans la communication et use des formes complètes des formules de politesse.
- De 9 à 12 ans, il apprend à améliorer la cohésion de son discours.
- Jusqu'à l'âge de 17 ans, ses capacités d'explication des expressions idiomatiques continuent à progresser.

1.4.1.3. L'avenir de la communication

Selon Coletta (2004), tant que l'enfant est dans la période préverbale on s'intéresse à l'ensemble de ses productions, tant ses mots, que ses vocalises, ses regards ou encore ses gestes et mimiques. Mais dès qu'il développe la parole, nous avons tendance à perdre de vue ces différents aspects non verbaux et contextuels pour se focaliser essentiellement sur le développement lexical, morphologique et syntaxique. Plus tard, lorsque l'enfant rentre à l'école, il élargit ses capacités communicationnelles en direction du langage écrit. D'apprenti parleur il devient apprenti scripteur. Pour autant le développement communicationnel de l'enfant ne se résume pas en l'apprentissage du langage écrit. Effectivement l'évolution des différents actes locutoires oraux n'est pas finie.

Il existe deux types d'usages de la parole : les usages dialogués qui correspondent à une prise de parole brève pour accomplir un acte de langage et les usages monologués représentant les prises de parole plus longues dans le but d'accomplir des actions langagières complexes séquencées. Les usages dialogués apparaissant avant les usages monologués, on passe donc d'une parole simple à une parole organisée en discours, de l'acte de langage à des actions langagières complexes, de l'énoncé au discours.

La parole est multimodale, associant des sons articulés à des mouvements corporels. Il en est de même pour le traitement de la parole qui est décrit comme plurimodal car lorsqu'on perçoit une conduite langagière on ne traite pas séparément les informations linguistiques, prosodiques ou gestuelles. C'est à partir de ce faisceau d'indices qu'on traite les paroles du locuteur.

C'est pourquoi l'étude de la communication ne peut se résumer à l'étude des aspects linguistiques.

La communication, dans toute sa richesse et sa complexité, évolue tout au long de la vie. Cependant, malgré une évolution constante, certains facteurs intrinsèques peuvent venir perturber les capacités de communication. C'est notamment le cas dans de nombreuses pathologies.

2. Les pathologies étudiées

Ce mémoire a pour but de créer à partir d'un outil déjà existant et de normaliser une échelle d'évaluation de la communication chez des enfants et adolescents atteints de troubles développementaux. Il est donc nécessaire de décrire succinctement les troubles visés dans cette étude. Ce terme de troubles développementaux englobe les troubles qui surviennent chez les enfants pendant la période néonatale ou au cours de la petite enfance et qui ont une incidence sur le développement ultérieur. Les déficits concernés peuvent être physiques ou psychologiques et ils impactent le langage, la motricité, la cognition, le comportement et les activités de vie quotidienne. On distingue notamment les troubles du spectre autistique et troubles envahissants du développement, la déficience intellectuelle et la paralysie cérébrale. Nous nous focaliserons ici sur les troubles envahissants du développement et la paralysie cérébrale.

2.1. Les paralysies cérébrales

2.1.1. Définition

Les définitions liées au terme de paralysie cérébrale ont beaucoup évolué au cours du temps. La plus récente semble être celle de Rosenbaum et al tiré de l'article de revue du magazine « *Developmental Medicine & Child Neurology* » (2007). Ils définissent les paralysies cérébrales comme un « groupe de troubles permanents du développement du mouvement et de la posture, responsables de limitations d'activités, imputables à des événements ou atteintes non progressives survenus sur le cerveau en développement du fœtus ou du nourrisson. Les troubles moteurs de la paralysie cérébrale sont souvent accompagnés de troubles sensoriels, perceptifs, cognitifs, de la communication et du comportement, par de l'épilepsie et par des problèmes musculo-squelettiques secondaires ». La paralysie cérébrale est donc régulièrement envisagée comme un terme « parapluie » car il réunit divers troubles moteurs différents qui apparaissent durant le développement précoce de l'enfant (Mutch, L. et al.,1992).

De façon générale, la paralysie cérébrale correspond donc à une atteinte cérébrale dans la période périnatale dont les conséquences dépendent de la localisation et de l'étendue des lésions. Ce dernier point explique donc la grande diversité d'atteintes observées chez des sujets atteints.

Cette pathologie a de très nombreuses étiologies :

- Durant la période anténatale elle peut être due à une hémorragie intracrânienne, une encéphalopathie anoxo-ischémique (présente dans 20% des cas selon F. Revol, 1998), des infections materno-foetales, des intoxications médicamenteuses, des séquelles de prématurité (soient 50% des cas) ou une hyper billirubinémie.
- Durant la période postnatale, donc entre 28 jours et 2 ans, les étiologies possibles peuvent être dues à des causes infectieuses (méningites, cytomegalovirus,...), toxiques (alcool, médicaments,...) ou autres (traumatismes crâniens, tumeurs, AVC de l'enfant,...)

On constate aussi une grande diversité au niveau de la typologie des atteintes :

- Spasticité : « La spasticité est un trouble moteur caractérisé par une augmentation sensible de la vitesse des réflexes d'étirement toniques (hypertonie musculaire), associée à une exagération des réflexes tendineux, lié à l'hyperexcitabilité de l'arc réflexe myotatique, formant une composante du syndrome pyramidal » comme le définit Lance (1980)
- Athétose : c'est un trouble du contrôle postural entraînant des mouvements involontaires, incoordonnés, lents, de faible amplitude, prédominants aux extrémités des membres. Elle apparaît aussi bien au repos qu'en mouvement, mais s'arrête pendant les périodes de sommeil.
- Ataxie : elle correspond à un trouble de la coordination motrice avec une incoordination motrice associée à des troubles graves de l'équilibre. La force musculaire n'est pas touchée. « L'enfant ataxique est incapable de tenir une position, de fixer ses mouvements qui sont imprécis, saccadés et mal dirigés et d'avoir une réaction d'équilibre au bon moment ».
- Hypotonie : elle se traduit par une diminution du tonus musculaire et une grande excitabilité nerveuse.

Les troubles moteurs et atteintes sensitives rencontrés chez les personnes atteintes de paralysie cérébrale dépendent également de leur topologie :

- Monoplégie : atteinte de l'un des quatre membres
- Diplégie ou maladie de Little : atteinte de tout le corps avec une prédominance sur les membres inférieurs. Cette topologie représente 20-30% des IMC (Revol, 1998).
- Hémiplégie : Atteinte d'un hémicorps avec prédominance de l'atteinte au niveau du membre supérieur.
- Triplégie : atteinte de trois des quatre membres. C'est la topologie la plus rare.
- Quadriplégie : Autrement appelée tétraplégie elle correspond à l'atteinte de tout le corps

2.1.2. Difficultés de communication

Avant de décrire les déficits des individus atteints de paralysie cérébrale qui impactent la communication il paraît important de mettre en avant les potentialités cognitives de ces personnes. On distingue deux profils distincts au sein de cette population : IMC (infirmité motrices cérébrale) et IMOC. Les personnes avec IMOC (infirmité motrice d'origine cérébrale) ont des déficiences intellectuelles globales alors que les personnes IMC ne sont pas atteintes de retard mental.

Ainsi, même si les capacités intellectuelles des paralysés cérébraux ne diffèrent pas toujours énormément de celles de sujets tout-venants, certains troubles associés à cette pathologie peuvent avoir des incidences sur la communication. Dal-Pra, (2007) citée par Bourgeois, de l'Association des Paralysés de France, psychologue au sein de la Consultation évaluation conseil orientation pour IMC, IMOC et polyhandicapés adultes (Cecoia), explique d'ailleurs « alors que leur capacité de raisonnement est intacte, leurs performances par contre sont touchées. Il existe un profil cognitif très fréquemment observé chez les personnes IMC : elles possèdent d'excellentes capacités de raisonnement verbal mais, en revanche, dès qu'elles sont confrontées à des tâches mettant en jeu la spatialisation, des difficultés massives apparaissent parfois. »

Il faut également noter que les nombreux problèmes liés au tonus peuvent impacter les muscles nécessaires à la réalisation de la parole ou de la respiration. De ce fait, on observe souvent des difficultés d'articulation chez les personnes atteintes de paralysie cérébrale. De plus, la frustration liée à l'incompréhension de l'interlocuteur face aux tentatives de communication du patient risque d'entraîner une diminution de ces tentatives.

Sur le plan de la communication verbale, les personnes atteintes peuvent souffrir de troubles secondaires à des difficultés :

- De respiration
- De phonation (l'athétose entraîne une contraction des muscles phonatoires)
- De la posture
- De la réalisation motrice de la parole autrement appelée dysarthrie.

De plus, la paralysie cérébrale n'exclut pas l'atteinte au niveau perceptif, sensitif, gnosique, praxique, mnésique ou cognitif. La plupart des troubles cognitifs observés relèvent du domaine attentionnel ou mnésique mais il est également possible de voir des personnes atteintes de paralysie cérébrale avec des troubles des interactions précoces et/ou du comportement.

2.2. Les troubles envahissants du développement

2.2.1. Définition

Le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux 5, ou DSM V, a été publié en mai 2013. Or la plupart des articles dont nous nous sommes servis pour ce mémoire ont été rédigés en se basant sur la classification du DSM IV. Ainsi, pour une raison pratique et pragmatique, nous nous baserons sur le DSM IV publié par la Société Américaine de Psychiatrie en 1994 afin de définir les désordres autistiques.

Les troubles envahissants du développement sont définis par la Haute Autorité de Santé de la façon suivante: « Les troubles envahissants du développement sont un groupe de troubles caractérisés par une faible qualité des interactions sociales

récioproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. Ces anomalies constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet, en toutes situations » (CIM-10, 1993). Cette définition fait émerger la triade autistique qui regroupe en trois sphères les pôles de difficultés. Une déficience intellectuelle peut parfois y être associée mais n'est pas systématique.

Les TED rassemblent tellement de situations cliniques diverses qu'on observe des situations de handicap très différentes (HAS, 2010). Cette hétérogénéité peut être clarifiée sous forme de catégories (sous le terme de troubles envahissants du développement) ou bien sous forme dimensionnelle (ce qui entraîne l'appellation « trouble du spectre autistique » du DSM-V). Nous avons choisi de développer la classification de la CIM-10 car elle est reconnue par l'HAS comme étant la classification de référence dans le cadre des TED. Cette classification définit huit catégories de TED:

- L'autisme infantile, est défini comme une perturbation caractéristique du fonctionnement dans chaque domaines psychopathologiques que sont les interactions sociales réciproques, la communication et le comportement, suite à un développement normal ou altéré, dont les manifestations sont visibles avant l'âge des trois ans.
- L'autisme atypique se différencie de l'autisme infantile soit par l'âge d'apparition des premiers symptômes, soit parce que l'ensemble des trois domaines psychopathologiques n'est pas atteint.
- Le syndrome de Rett est caractérisé par un développement initial qui semble normal, suivi d'une détérioration des capacités de langage, de marche et d'utilisation manuelle, à laquelle s'associe une diminution du rythme du développement crânien.
- Le trouble désintégratif de l'enfance, caractérisé par une régression marquée dans de nombreux domaines du fonctionnement suite à une période de développement normal de deux ans minimum, une perte significative dans au moins deux domaines (langage, compétences sociales, contrôle sphinctérien, activités ludiques, habiletés motrices), les mêmes déficiences sociales et troubles de la communication que ceux classiquement observés dans le

trouble autistique et enfin une absence d'explication par un autre trouble envahissant du développement ou par une schizophrénie infantile.

- L'hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés
- Le syndrome d'Asperger, dont la différence par rapport à l'autisme se situe dans l'absence de trouble du langage ou du développement.
- Les autres troubles envahissants du développement
- Le trouble envahissant du développement sans précision

Dans la classification du DSM-IV, le terme de troubles envahissants du développement regroupe : le trouble autistique, le syndrome d'Asperger, les troubles envahissants du développement non-spécifiés (TED noS), le syndrome de Rett et les troubles désintégratifs de l'enfance.

2.2.2. Difficultés de communication

Les enfants atteints d'autisme ont des problèmes de communication très précocement. Dès le début les parents remarquent des atypies dans les interactions précoces. Effectivement ce sont des bébés qui sont souvent décrits comme anormalement calmes, qui n'établissent pas de contacts oculaires et qui ne recherchent pas les réactions de leurs proches.

Les troubles de la communication présents dans l'autisme touchent la communication verbale, non verbale et sociale. Beaucoup d'autistes n'acquièrent pas de langage oral efficient et adapté. Ceux qui en ont acquis un, ont souvent une façon de parler atypique caractérisée par des inversions de pronoms, des écholalies, une absence de modulation de la voix, un débit et un rythme particulier. Généralement, l'emploi et la compréhension des termes abstraits est difficile voire impossible.

Ils ne sont pas non plus à l'aise dans la communication non verbale, tant pour la compréhension que l'expression. Les gestes, expressions du visage et autres indices para-verbaux leur apparaissent obscurs et dénués de sens.

Au niveau de la communication sociale et de la pragmatique, les personnes atteintes d'autisme rencontrent aussi des problèmes. Ils éprouvent des difficultés « à partager les informations en tenant compte des points de vue de l'interlocuteur et à ajuster le contenu et la forme de la communication en fonction du contexte social et de l'interlocuteur » (Roger, 2015). Ils ont du mal à rentrer dans le dialogue, à

respecter le tour de rôle, à prendre en compte leur interlocuteur et ses feed-back verbaux ou non. De nombreuses anomalies qualitatives sont présentes dans leurs situations d'interaction sociale. Elles peuvent se manifester par une mauvaise utilisation des comportements non verbaux, un échec à développer des relations avec des individus de même niveau de développement, un manque de recherche spontanée du partage et un manque de réciprocité sociale et émotionnelle.

Wetherby, & Prutting, (1984) ont établi une liste permettant de recenser les actes de communication intentionnels initiés par les enfants. Ils définissent l'acte de communication comme une situation qui « commence quand l'enfant initie une interaction avec l'adulte ou un objet et se termine quand l'attention de l'enfant se porte ailleurs ou quand, dans le dialogue, un tour de rôle est échangé. » Il recense quinze actes de communication classés en deux catégories : les actes non interactifs, qui correspondent à une communication privée avec soi-même, et les actes interactifs. Ces derniers peuvent avoir différentes fonctions : la régulation comportementale qui permet d'influencer l'autre pour atteindre un but, l'interaction sociale qui consiste à attirer l'attention d'autrui pour entamer un échange, et l'attention conjointe qui est nécessaire pour partager un intérêt avec un interlocuteur. Les recherches de Wetherby ont permis de démontrer que les enfants autistes produisent la même quantité d'actes interactifs que les enfants tout-venants, mais qu'ils communiquent peu à des fins d'attention conjointe.

En résumé, les personnes atteintes d'autisme peuvent présenter une absence ou un retard de langage, une incapacité à communiquer par la parole, la mimique ou la gestuelle, une compréhension limitée ou atypique ainsi qu'une faible informativité. Les deux caractéristiques les plus prégnantes de cette pathologie sont l'absence de réponses face aux tentatives de communication d'interlocuteurs et un langage particulier non utilisé à des fins d'interactions sociales. Leurs difficultés principales quant à la communication sociale sont décrites dans le DSMV comme étant des déficits dans la réciprocité émotionnelle, dans les comportements de communication non verbale et dans le développement, le maintien et la compréhension des relations.

3. Évaluation de la communication

3.1. Qu'évaluer ?

3.1.1. La notion de vie quotidienne

Lorsqu'on désire évaluer la communication d'un individu il apparaît comme primordial de prendre en considération la notion de vie quotidienne de façon à mener une évaluation la plus écologique possible. Au début, les chercheurs la définissent comme les ADL (Activity of Daily Life), à savoir les activités d'habillage, de toilette, de prise de repas et de déplacement au domicile. Certaines échelles, comme celle de Katz (1970), en permettent l'évaluation et dressent un tableau, bien que limité, de l'autonomie du patient. Cependant, ces échelles ne prennent pas en compte la totalité des activités de vie quotidienne.

Sont ensuite apparues les IADL (Instrumental Activity of Daily Life) qui semblent plus représentatives des activités quotidiennes et complexes en prenant en compte les déplacements hors du domicile, l'intégration sociale, les activités de loisirs ainsi que la gestion d'un budget. L'évaluation des IADL s'effectue également par le biais d'échelles, mais ces dernières sont plus compliquées à utiliser car de nombreuses variables rentrent en ligne de compte : la diversification, l'âge, le sexe, les activités professionnelles ou scolaires, l'environnement, ... Nous pouvons citer par exemple l'échelle IADL de Lawton (1988).

C'est pourquoi on recense un grand nombre d'échelles, car chacune d'entre elles comporte des spécificités et est ciblée pour une population particulière. Mais la plupart d'entre elles s'accordent maintenant à rendre toute son importance à la notion de vie quotidienne.

3.1.2. Les fonctions

Selon la CIF, les fonctions organiques sont « les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques). Les déficiences

sont les problèmes des fonctions organiques ou des systèmes anatomiques, manifestées par un écart ou une perte importante ».

On parle donc de déficience des fonctions organiques ou des structures anatomiques. Dans le cadre de la communication, les fonctions organiques qui entrent en jeu sont les fonctions mentales et les fonctions de la voix et de la parole, tandis que les structures anatomiques mises en œuvre sont les structures du système nerveux ainsi que celles liées à la voix et à la parole. Tous ces différents domaines relèvent pourtant plus du langage, et donc de la part verbale de la communication.

Nous ne parlerons pas ici des tests qui évaluent les nombreuses fonctions et structures mises en œuvre dans la communication, ou plus précisément le langage, mis à part les tests évaluant la pragmatique.

3.1.3. Les activités et la participation

3.1.3.1. Définition et distinction

Toujours selon la CIF, l'activité signifie « l'exécution d'une tâche ou le fait pour une personne de faire quelque chose ». Lorsqu'il y a une atteinte des activités on parle de limitation. Ce terme désigne donc les difficultés qu'un individu peut rencontrer pour mener une activité.

La participation, correspond au « fait de prendre part à une situation de la vie réelle ». Lorsque la participation est atteinte on parle de restriction. Ce terme désigne « les problèmes qu'une personne peut rencontrer pour participer à une situation réelle ».

Ainsi, on situe les activités au niveau de la personne tandis que la participation est située au niveau de la société.

3.1.3.2. Les codes qualificatifs

La CIF distingue deux codes qualificatifs pour parler des activités ou de la participation.

Le premier est la capacité, décrite comme « l'aptitude qu'a une personne à effectuer une tâche ou une action dans un environnement standard et sans aucune assistance ». Ce code détermine le niveau de fonctionnement le plus élevé qu'une personne est susceptible d'atteindre dans un domaine défini et à un moment défini. La question à laquelle elle tente de répondre est « la personne peut-elle faire cette tâche ? ».

Le second est la performance. Ce terme caractérise ce que la personne fait dans son cadre de vie habituel. Elle répond à la question : « la personne fait-elle cette tâche ? ». Contrairement à la notion de « capacité », cette notion est dépendante de l'environnement.

3.2. Comment ? : les différents moyens d'évaluation de la communication

Il existe différents types de tests.

La première distinction à faire est entre les tests dits génériques, adaptables à toute population, et les tests spécifiques pour une population ciblée.

La majorité des tests qui évaluent la communication sociale sont dans la catégorie des tests spécifiques. La plupart sont destinés aux enfants en bas âge, surtout les enfants atteints d'autisme, ou aux patients adultes avec lésions neurologiques.

L'échelle qui fait l'objet de ce mémoire se veut générique. Effectivement, même si elle sera validée auprès de populations ciblées (enfants et adolescents autistes ou paralysés cérébraux), elle pourra être validée par la suite pour d'autres pathologies afin d'agrandir la population susceptible de recevoir cette échelle.

La seconde distinction à faire est entre les tests présentés sous forme de simulations de vie quotidienne, de questionnaires et d'observations du sujet dans son milieu de vie quotidien. C'est cette distinction que nous approfondirons.

3.2.1. Les simulations de vie quotidienne

Il existe différentes formes de tests évaluant la communication. La première correspond à un entretien. Elle a pour objectif de cerner de quelle façon le niveau de déficiences peut altérer les actes communicatoires et entraîner une diminution de la participation. La seconde forme sous laquelle peut se présenter une situation de test est une simulation de la vie quotidienne, autrement appelée jeu de rôle. Cette dernière a pour grand avantage de mettre le patient dans une situation où il est acteur, ou il n'est plus passif mais où il agit sur son environnement.

3.2.2. Les questionnaires

Les questionnaires, comme celui que nous voulons créer, ont pour objectif d'évaluer et décrire les difficultés de communications auxquelles le patient est confronté au quotidien. Pour cela ils se focalisent sur l'appréciation des capacités communicationnelles résiduelles ainsi que sur les stratégies de compensation mises en place.

Il existe deux types principaux de questionnaires d'évaluation de la communication :

- Le premier évalue la participation dans la communication. Il permet de connaître les habitudes ainsi que les potentialités communicationnelles du patient. Il cherche à cerner les capacités réelles du patient, ce qu'il est capable de faire pour communiquer. Ces questionnaires peuvent être remplis par le patient ou bien par l'entourage.
- Le second type correspond à une évaluation de la manipulation des différents modes de communication. Il cherche à déterminer ce que le patient fait concrètement comme actes de communication, comment il utilise les différents modes de communication possible.

3.2.3. L'observation des interactions avec l'entourage

La dernière grande méthode d'évaluation de la communication correspond à l'analyse des interactions avec l'entourage. Elle permet de considérer l'entourage

comme des partenaires de communication privilégiés. Elle est d'ailleurs plus ciblée sur l'analyse du comportement communicationnel de l'entourage que du patient. Elle est la plus compliquée à mettre en place et à « côter quantitativement » car il y a peu de normes auxquelles se référer. Cependant elle reste la seule méthode d'évaluation qui permette une analyse détaillée de la communication.

3.3. Évaluation de la communication sociale

De nombreux tests déjà existants permettent de recueillir des informations sur les capacités linguistiques des personnes porteuses de handicaps. Pourtant la réussite à ces évaluations n'est pas prédictive des capacités réelles de communication, à savoir dans quelle mesure et avec quelle efficacité le patient pourra communiquer au quotidien. D'ailleurs, de nombreuses personnes porteuses de handicaps communiquent mieux qu'elles ne parlent. Depuis plusieurs années, les scientifiques ont reconnu l'importance de la communication fonctionnelle. Cette dernière est décrite par l'American Speech-Language-Hearing Association (ASHA, 1990) comme « l'habileté à recevoir ou à transmettre un message indépendamment du mode, à communiquer de façon efficiente dans un environnement naturel ».

Il n'existe pour l'instant pas de tests qui permettent d'évaluer les compétences communicationnelles en s'attardant sur les modes et les thèmes de communication adaptés à des enfants et adolescents atteints de troubles du développement. Nous avons donc pris le parti d'exposer différents tests existants qui évaluent les thèmes et modes de communication même s'ils ne sont pas adaptés aux pathologies ou aux tranches d'âge qui forment notre population cible. Nous avons tenté de répertorier un maximum de tests évaluant les domaines qui nous intéressaient et en présenterons quelques-uns succinctement.

		Domaines évalués		
		Fonctions	Activités	Participation
Modes d'évaluation	Simulation de vie quotidienne	- Test des habiletés pragmatiques de Schulman	- CADL2	- ECVB - ANELT
	Questionnaires	- Children communication checklist de Bishop	- TLC	- QLPC
	Observation des interactions			- ASHA-FACS

Tableau 1 : classifications des différents tests selon leur mode d'évaluation et les domaines évalués.

		Population cible	
		Enfants	Adultes
Compétences évaluées	Thèmes de communication		- Assessment of communication skills for adultes - ECVB - EcoMim
	Modes de communication	- CAR-S - ECSP - ADI-R	- TLC
	Pragmatique	- Grille de Wetherby et Prutting - ERC-PV - ECSP - Children Communication Checklist (Bishop) - Profil of functional impairment in communication - Test des habiletés pragmatiques (Schulman) - Grille d'observation des interactions des proches avec l'enfant - PTP - LCLP	

Tableau 2 : classification de différents tests selon leur population cible et les domaines évalués.

3.3.1. Présentation de quelques tests pour patients aphasiques

Notre population cible étant à cheval entre l'enfance et l'âge adulte, nous avons pris le parti de ne citer que deux tests destinés aux adultes.

- **Le Communication Activity of Daily Living 2 (Holland, Frattali & Fromm, 1998)** : Son but est de déterminer les compétences de communication fonctionnelle des adultes ayant subi des lésions traumatiques, ayant une aphasie, un handicap mental ou une maladie d'Alzheimer. Les catégories

évaluées sont la lecture/écriture/utilisation des numéros, interactions sociales, communication contextuelle, communication non verbale, relations séquentielles, humour/métaphore/absurde.

- L'**Amsterdam-Nijmegen Everyday Language Test (Blomert et al., 1994)** : Il a pour but d'évaluer le niveau de capacités en communication verbale et l'évolution de ces dernières au fil du temps. Il définit la communication verbale opérationnelle en fonction de l'intelligibilité du message et de la parole. Les éléments du test sont construits comme des scénarios de vie quotidienne.

Cependant, on reproche encore à ces tests, censés évaluer les compétences de communication fonctionnelle, d'apprécier davantage les capacités langagières que communicationnelles, d'être trop artificiels (non réalité des jeux de rôles), de ne pas accorder suffisamment d'importance aux stratégies de compensation et de nécessiter un temps de passation trop long (Faucher, Maxès-Fournier, Ouimet, Macoir, 2009).

C'est pourquoi les échelles de profil de communication sont plus utilisées par les cliniciens car elles donnent de meilleures informations sur le patient.

3.3.2. Présentation des tests qui évaluent les thèmes de communication

Nous avons cherché à trouver des outils permettant l'évaluation des thèmes de communication qui s'adressaient d'une part aux adultes et d'autre part aux enfants. Cependant, peu d'outils intègrent ces items dans leur protocole d'évaluation.

3.3.2.1. Chez l'adulte

- **Assessment of Communication Skills for Adults (Frattali et al., 1995)**. Ce test peint un portrait relativement réaliste de la communication fonctionnelle du patient grâce à l'évaluation des comportements relevés par une orthophoniste et un proche dans quatre domaines, à savoir la communication

sociale, la communication des besoins de base, lecture/écriture/concepts numériques, planification quotidienne

- **Échelle de Communication verbale de Bordeaux** ou **ECVB (Darrigrand & Mazaux, 2000)** : Les domaines évalués dans ce test sont : l'expression et des intentions, la conversation, l'utilisation du téléphone, la communication dans les relations sociales, la lecture, l'écriture, les stratégies de compensation, le désir et la manière de communiquer, le calcul mental et la gestion du budget. Ce test français a pour intérêt de donner la possibilité au patient d'auto-évaluer sa communication fonctionnelle, d'être écologique en ciblant les situations de la vie quotidienne et de mettre en avant les stratégies de compensation utilisées par le sujet et son entourage. Cependant, ce test ne présente pas que des avantages. Sa limite la plus évidente réside dans le fait que, puisque le patient doit répondre seul à ce test, les résultats pourront être biaisés au vu de ses potentielles difficultés de compréhension.
- **L'EcoMim (Crochet-Bénichou, Blaudeau-Guerrero & Gaudry, 2014)** : Ce test est dédié à des personnes atteintes d'aphasie sévère. Il cherche à dresser un portrait global de la communication du patient grâce à l'utilisation de la communication alternative et augmentée. Il évalue trois domaines, dans lesquels on retrouve des subdivisions : Besoins élémentaires (Accord et refus, Demandes), Situations d'urgence et de stress aigu (Appel à l'aide) et Échanges sociaux (Conversation). Pour chaque sous-domaine deux questions sont posées. L'une est quantitative et est axée sur l'efficacité de l'expression du message, l'autre est qualitative et est axée sur la modalité utilisée pour transmettre le message.

3.3.2.2. Chez l'enfant

- **Protocole pragmatique (Prutting et Kirchner, 1987)** : Cet outil a pour but d'évaluer la pragmatique. Cependant, il s'attache à analyser les aspects verbaux de l'interaction, dont les thèmes de conversation font partie.

3.3.3. Présentation des tests qui évaluent les modes de communication

Certains tests consacrent une partie de leur évaluation à l'examen des modes de communication, qui, comme nous l'avons vu précédemment, peuvent être divers et variés. Nous en présenterons quelques-uns qui s'adressent soit aux adultes, soit aux enfants.

3.3.3.1. Chez l'adulte

- **Le Test Lillois de Communication ou TLC (Rousseaux et al., 2001)** : Ce test est destiné aux patients cérébrolésés mais peut également être utilisé avec des patients atteints d'autres pathologies. Sa structure se décompose en trois grilles d'évaluation distinctes : attention et motivation, communication verbale et communication non verbale.

3.3.3.2. Chez l'enfant

- **Childhood Autistic Rating Scale ou La CARS-T (Shopler et al. 1988)** : Cette échelle d'évaluation de l'autisme infantile inclut quinze items comportementaux qui sont : les relations sociales, l'imitation, les réponses émotionnelles, l'utilisation du corps, l'utilisation des objets, l'adaptation au changement, les réponses visuelles, les réponses auditives, le goût-l'odorat-le toucher, la peur et l'anxiété, la communication verbale, la communication non verbale, le niveau d'activité, le niveau intellectuel et l'impression générale. Elle se présente sous la forme d'une entrevue semi-structurée.
- **Échelle d'Évaluation de la Communication Sociale Précoce ou L'ECSP (Guidetti et al.1993)** : Cette échelle a pour but d'évaluer les compétences communicationnelles d'enfants de 3 mois à 30 mois. Il est donc axé sur la communication préverbale. Elle permet l'exploration de trois dimensions de la communication : l'interaction sociale, l'attention conjointe et la régulation du comportement. Elle propose vingt-trois situations de communication afin de faire émerger des comportements entre l'adulte et l'enfant.

- **L'ADI-R ou Autism Diagnostic Interview (Rutter et al. 1993)** : Cet outil vise à établir un diagnostic de l'autisme. De ce fait, l'intégralité des items n'est donc pas liée à la communication. Il se présente sous la forme d'un entretien semi-structuré auprès du parent qui permet de recueillir un maximum d'informations dans trois domaines : les interactions sociales réciproques, la communication et le langage, les comportements stéréotypés et répétitifs.

3.3.4. Présentation des tests qui évaluent la pragmatique

Pour les outils permettant une évaluation de la pragmatique, il nous a semblé intéressant de différencier ceux qui étaient destinés aux enfants sans langage de ceux qui s'adressaient aux sujets qui avaient déjà acquis des compétences langagières car les deux étaient très différents.

3.3.4.1. Évaluation de l'enfant sans langage

- **La grille de Wetherby et Prutting adaptée par Livoir-Petersen (1984)** : A l'aide d'une situation de jeu semi-structurée et filmée, la grille permet de recenser les actes de communication intentionnels que l'enfant initie. L'observateur, à partir d'une situation de jeu semi-structurée, filmée, liste les comportements utilisés. Un profil de communication est obtenu en classifiant les fonctions de communication observées.
- **Children communication checklist de Bishop (1998)** : Cette liste a pour but de rechercher les comportements typiques de l'enfant. Sa structure est constituée de trois parties que sont la pragmatique, la structure du langage et les aspects non linguistiques des comportements autistiques. La partie dédiée à l'évaluation de la pragmatique est composée de nombreuses sub-divisions : initiation appropriée, cohérence, langage stéréotypé, utilisation des infos contextuelles, qualité de production

- **Profil of functional impairment in communication (Linscott, Knight et Godfrey, 1996)** : Cette échelle d'évaluation de la pragmatique évalue différents domaines : contenu logique, participation, quantité, qualité, structuration interne, cohérence externe, clarté, comportement social, positionnement social du contenu, esthétique.

3.3.4.2. Évaluation du sujet ayant développé des capacités langagières

- **Tests des habiletés pragmatiques (Shulmann, 1986)** : Ce test recherche les intentions de communication des enfants de 3 à 8 ans. Pour cela, l'évaluateur met en place 4 épreuves qui placent l'enfant dans des situations différentes: conversation entre 2 marionnettes, discussion autour d'une activité de dessin, conversation téléphonique, discussion autour d'une activité de construction Les réponses sont cotées de 0 à 5 : 0 pour l'absence de réponse, 1 pour une réponse inappropriée au contexte, 2 pour une réponse non verbale appropriée au contexte, 3 pour une réponse holophrastique appropriée au contexte, 4 pour une réponse avec élaboration minimale appropriée au contexte (2 ou 3 mots), et enfin 5 pour réponse élaborée appropriée au contexte avec plus de 3 mots
- **Protocole pragmatique (Prutting et Kirchner, 1987)** : cherche à évaluer 30 critères pragmatiques vis-à-vis de l'adéquation ou de l'inadéquation (paramètres ayant un impact néfaste sur l'interaction) lors d'une situation conversationnelle. Il analyse les aspects verbaux de l'interaction, à savoir le thème, les actes de langage, le tour de parole, la sélection et l'utilisation lexicale ainsi que les variations de styles, mais aussi les aspects para-linguistiques et non verbaux.
- **Profil des troubles pragmatiques ou PTP (Monfort, 2005)** : Cet outil décrit les troubles de la pragmatique grâce à une cotation de 0 à 3 en fonction de la fréquence d'apparition des comportements étudiés. Il est composé de différentes rubriques classées en deux versants. Le premier est le versant réceptif et il comprend les troubles de la compréhension du langage ainsi que

les troubles de l'interaction sociale. Le second est le versant expressif qui concerne les troubles de l'expression verbale et des comportements sociaux.

- **La Liste de contrôle du langage pragmatique** ou **LCLP (Tattershall, 1988)** : Cette liste permet l'évaluation de l'atteinte de 36 comportements pragmatiques observables lors de conversation. Sa cotation vise à déterminer si le comportement se manifeste fréquemment parfois, rarement ou jamais.

4. Buts et hypothèses

Les objectifs principaux de notre travail sont :

- Introduire les modifications nécessaires à l'échelle de Garin et Reina (2013) afin de l'adapter aux enfants et adolescents atteints de troubles du développement.
- Produire un outil facilement utilisable par les orthophonistes.
- Effectuer la normalisation de notre outil sur une population d'âges, de sexes et de niveaux socioculturel variés.
- Commencer un travail de validation dans une population de patients présentant un TED

Nos hypothèses sont les suivantes :

- Nous augurons l'observation d'un effet de l'âge mais une absence d'effet de sexe et de niveau-socio-culturel.
- Nous espérons que notre outil aura les qualités psychométriques requises, à savoir *la validité, la fidélité et la sensibilité* à la pathologie.

Sujets, matériel et méthode

1. Présentation générale de l'outil

Ce mémoire est basé sur les travaux de Garin et Reina réalisés en 2013 dont le titre est « création et validation d'une échelle de communication pour l'adulte en éveil de coma ». Leur échelle évalue la communication en tant qu'acte social. C'est un outil d'évaluation spécifique, destiné aux patients en phase d'éveil de coma. Nous avons donc choisi de garder la structure globale de leur échelle mais de l'adapter aux jeunes patients atteints de troubles du développement afin d'essayer de pallier les manques mis en évidence précédemment.

1.1. Cahier des charges

Afin d'être facilement utilisable par les orthophonistes, cet outil devait répondre à certains critères.

Effectivement il devait être simple d'utilisation et facile à comprendre. Nous désirions une évidente clarté au niveau des items, afin que l'examineur n'ait pas à se référer au livret explicatif pour chacun d'entre eux.

Il fallait également qu'il soit rapide d'administration et d'interprétation. Effectivement nous souhaitions que cet outil puisse être utilisé lors de séances d'orthophonie de 30 minutes, mais on peut également imaginer qu'il pourrait être utilisé par d'autres professionnels au sein de différentes structures. Il était donc obligatoire que le temps de passation n'excède pas quinze minutes, et que le temps d'interprétation soit court également.

Nous souhaitions créer un outil qui évalue la communication fonctionnelle en tant qu'acte social. C'est donc grâce à un questionnaire à destination des parents, que l'orthophoniste peut recueillir des informations pertinentes sur les compétences communicationnelles fonctionnelles du sujet. Cette grille d'évaluation permet de noter les comportements communicatifs adoptés par le sujet dans son quotidien, mais également de mettre en évidence les problèmes auxquels il peut être confronté. Puisque nous nous sommes chargés de la validation de cette grille, les réponses des parents nous suffisaient. Cependant, nous imaginons une complétion en binôme

lorsque l'orthophoniste souhaiterait administrer cette grille à des sujets pathologiques. Effectivement, la plupart d'entre eux sont placés en institution, ou voient de nombreux professionnels. Nous supposons donc que leur communication, et son appréciation, diffère entre le milieu familial et le milieu des soins.

1.2. Support matériel

L'outil que nous créons est composé de deux parties :

- L'échelle d'évaluation
- Le livret explicatif qui permet une prise en main rapide

2. Élaboration de l'échelle

2.1. Modifications apportées au protocole de Garin et Reina

2.1.1. Conditions de passations

Pour cet outil, c'est à l'orthophoniste de compléter le questionnaire grâce aux indications des parents. Effectivement, ces derniers étant les plus à même de connaître les capacités communicationnelles fonctionnelles de leur enfant c'est eux que nous avons pris comme source de renseignements.

2.1.2. Organisation générale de l'outil

Nous avons décidé de modifier l'ordre d'apparition des rubriques en les classant par ordre d'importance au vu de notre population cible. Ainsi, l'évaluation de la communication vient avant celle des stratégies employées visant à favoriser la communication et celle des facteurs expliquant les troubles de la communication.

De plus, nous avons pris le parti de ne laisser que deux colonnes « dates » pour les différentes évaluations. Ce choix s'explique par le fait que les enfants et adolescents atteints de trouble du développement évoluent moins vite que les patients en éveil de coma. Il apparaît donc comme inutile de suggérer, avec les quatre colonnes initiales, des évaluations répétées avec cet outil car deux nous

semblent suffisantes : l'une pour le début de la prise en charge orthophonique et la seconde pour une évaluation de l'évolution.

Pour la cotation, nous avons décidé de garder intact le système mis en place par Garin et Reina.

Pour les parties " Evaluation des stratégies " et " Facteurs expliquant les troubles de la communication ", la cotation est non-numérique. En effet, nous demandons de mettre une croix pour signaler la présence du comportement. En revanche, pour la partie " Evaluation de la communication ", c'est une cotation numérique dont les notes sont les suivantes :

- 0 point : « non » aucun signe de la compétence n'est observé
- 1 point : « en réponse, parfois » : après stimulation de l'enfant, la compétence évaluée est observée mais de façon non systématique. L'enfant produit ce comportement de temps en temps suite à une stimulation.
- 2 points : « en réponse, toujours ou presque » : la compétence évaluée est présente de façon systématique suite à une stimulation. On observe une reproductibilité du comportement.
- 3 point : « spontanément » la compétence évaluée est présente de façon spontanée, sans que l'interlocuteur n'ait besoin de stimuler l'enfant.

L'orthophoniste doit ensuite cocher la case correspondant au comportement le plus élaboré produit par l'enfant.

2.1.3. Les items

Nous n'avons pas eu à apporter trop de modifications aux items composant le protocole de l'ECEC de Garin et Reina car la plupart des items étaient adaptés à notre population.

Cependant, le plus gros changement que nous avons effectué correspond au remplacement du terme « patient » dans tout l'outil pour désigner le sujet par le terme « votre enfant ». Effectivement nous avons trouvé ce terme plus personnel et moins stigmatisant pour les parents qui ne sont pas nécessairement habitués au milieu des soins.

2.1.3.1. Fiche d'identité

Concernant la fiche d'identité du patient, nous avons dû enlever les champs qui ne correspondaient plus à notre population cible. Nous avons donc supprimé :

- Les items se rapportant à la situation de coma : *Glasgow à l'entrée, Durée du coma, Date du début de la phase d'éveil, Service et Date d'entrée dans le service.*
- Un item qui n'était pas adapté à la tranche d'âge ciblée : *Profession exercée*

Nous avons également ajouté des items :

- Certains sont spécifiques aux enfants et adolescents : *Établissement scolaire fréquenté, Niveau scolaire*
- D'autres permettent de mieux cibler l'environnement éducatif: *Profession et nombre d'années d'études du père et Profession et nombre d'années d'études de la mère.*
- Enfin, nous avons décidé de rajouter un champ spécifique « sexe » car nous pensons qu'il pourrait exister des différences inter-sexes au niveau des thèmes et modes de communication.

2.1.3.2. Évaluation de la communication

La première modification apportée concerne le fait que l'idée de « participation à la communication » n'apparaissait à aucun moment dans l'échelle créée par Garin et Reina. Nous avons donc ajouté ce terme dans la première partie de l'évaluation de la communication. La sous-partie « *investissement et motivation à la communication* » s'est donc enrichie pour s'intituler « *participation à la communication : investissement et motivation* ».

Concernant les thèmes de communication, les rares modifications apportées sont :

- Ajouter des explications à certains items afin de permettre aux parents, individus n'appartenant pas au milieu des soins, d'avoir accès à un outil clair et facilement compréhensible :
 - *Besoins dans les activités de la vie quotidienne : est-ce que l'enfant communique sur ses besoins basiques ?*
 - *Vie actuelle : Est-ce que l'enfant communique sur ce qui se passe sur son lieu de vie ? (à la maison)*
- Modifier le terme de « *Besoin de loisirs* » en « *Activités de loisirs* ». Effectivement, nous avons considéré que les loisirs ne représentaient pas un besoin fondamental, contrairement aux besoins sociaux mais plus une activité.
- Différencier la *vie extérieure proche*, qui correspond à ce qui se passe en dehors du lieu de vie mais en rapport avec le vécu quotidien, de la *vie extérieure éloignée*, qui correspond aux sujets abstraits avec lesquels l'enfant n'est pas en contact physique et/ou qu'il ne vit pas personnellement.

Au niveau des modes de communication, nous avons effectué quelques modifications. La première a consisté en une reformulation de la question initiale afin d'y préciser que les modes de communication proposés peuvent être utilisés de façon non exclusive.

Nous avons choisi de modifier le terme de « réaction » qui était souvent employé et de le remplacer par « production » ou des synonymes. Effectivement nous pensions que le terme initial supposait une absence de production spontanée, ce qui était pertinent pour la population de patients en éveil de coma de Garin et Reina, mais qui ne l'était plus pour notre population d'enfants et adolescents avec troubles du développement. Les différents sous-items de la catégorie « mouvements du corps et gestes » ont également été modifiés afin d'être plus adaptés à notre tranche d'âge.

2.1.3.3. Stratégies employées visant à améliorer la compréhension et l'expression

Dans cette partie nous avons encore modifié quelques items ou établi des reformulations afin que l'outil permette une évaluation adaptée à la population cible. Les modifications portent sur :

- Des enrichissements d'items afin de faciliter la compréhension
- Une différenciation de chaque item afin d'avoir des champs bien spécifiques (« parler lentement / exagérer l'articulation » est désormais divisé en deux items).

Les conditions favorisant la communication ou lui nuisant n'ont pas nécessité de modifications.

2.1.3.4. Évaluation des facteurs expliquant les troubles de communication

Pour cette dernière partie nous avons conservé tel quel le travail de Garin et Reina qui correspondait à nos attentes et nous semblait être adapté à notre population.

2.2. Modifications apportées suite aux premières passations avec des parents de sujets pathologiques

2.2.1. Conditions de passation

Au fil des passations auprès de parents de patients atteints de troubles développementaux, nous nous sommes aperçus de la possible non-objectivité de ces personnes. Effectivement, de nombreux parents n'ont pas conscience, ou ne peuvent admettre, la gravité des troubles de communication de leur enfant et ont donc tendance à surestimer leurs compétences communicationnelles. A l'inverse, d'autres parents ternissent le profil communicationnel de leur enfant.

Ne pouvant exclure le parent de cette évaluation de la communication, nous sommes arrivés à la conclusion que pour une meilleure objectivité des résultats, le mieux était de proposer dans un premier temps l'échelle d'évaluation de la communication à un parent, puis dans un second temps, à un professionnel proche de l'enfant (orthophoniste, éducateur spécialisé, ...). Nous n'avons pas exercé ce mode de passation pour plusieurs raisons. La première est que notre travail de passation était presque achevé et que nous souhaitons garder une certaine uniformité dans notre méthode d'évaluation et la seconde est que notre objectif était principalement la normalisation de l'outil, or cette méthode de passation est destinée aux sujets pathologiques. Cependant, nous avons inclu cette modification dans notre grille d'évaluation de la communication finale.

2.2.2. Organisation générale de l'outil

De la modification précédente, découle l'intérêt de rajouter une colonne pour le professionnel qui remplit la grille d'évaluation de la communication en parallèle avec le parent. Nous avons donc finalement quatre colonnes dédiées à la récupération des réponses : deux par dates , une pour le parent et une pour le professionnel.

2.2.3. Les items

Les premières passations que nous avons effectuées auprès d'enfants et adolescents atteints de troubles développementaux ont mis en évidence quelques lacunes dans notre échelle.

Effectivement, nous nous sommes rendus compte que nous avons omis de créer un item dans la fiche d'identité du sujet afin de savoir si le patient était atteint d'une pathologie ou non, et si oui de laquelle. Nous avons donc rajouté un item « diagnostic principal ».

De plus, dans la troisième et dernière partie du questionnaire qui s'attache à l'évaluation des facteurs expliquant les troubles de la communication nous avons rajouté quatre items qui nous semblaient importants au vu des pathologies de notre population cible :

- Les « Troubles du tonus » : avec « hypotonie » ou « spasticité »

- L' « Apraxie bucco-faciale »
- Les « Troubles du comportement » avec les « Stéréotypies », les « Écholalies » et les « Auto-stimulations »
- La « Prise de médicaments » car nous nous sommes rendus compte en discutant avec les parents que certains médicaments avaient une certaine influence sur les capacités communicationnelles.

3. Présentation de la version finale de l'outil

3.1. Structure de l'outil

Cet outil est formé de trois parties principales précédées d'une fiche de renseignements. La première, permet d'évaluer la communication, la seconde évalue les stratégies mises en place dans le but d'améliorer l'expression et la réception du sujet et enfin la dernière est axée sur l'étude des facteurs expliquant les troubles de la communication.

3.1.1. Identité du patient

L'administration de ce questionnaire débute par le remplissage d'une fiche de renseignements afin de cerner l'identité du patient.

3.1.2. Évaluation de la communication

La première partie du protocole a pour but d'étudier et de mettre en évidence les comportements de communication sociale produits par le sujet. Elle est composée de trois sous-parties, par lesquelles nous cherchons à évaluer plus spécifiquement la participation à la communication, ainsi que les modes et les thèmes de communication employés.

Dans cette partie dédiée à l'évaluation de la communication, la cotation correspond à l'attribution de notes plus ou moins élevées en fonction du comportement de communication le plus élaboré décrit par les personnes questionnées ou observé par l'orthophoniste. Quatre notes constituent ce système de cotation déjà décrit précédemment :

- 0 point : « non »
- 1 point : « en réponse, parfois »
- 2 points : « en réponse, toujours ou presque »
- 3 points : « spontanément »

L'orthophoniste coche la case qui correspond au comportement le plus élaboré que produise l'enfant. De nombreux espaces « commentaires » sont laissés à la disposition de l'orthophoniste afin qu'il retranscrive un maximum d'informations qualitatives.

3.1.2.1. Participation : motivation et investissement dans la communication

Cette première sous-partie a pour but d'estimer la participation de l'enfant ou de l'adolescent lors de situations communicationnelles. Le premier item cherche à évaluer la capacité du sujet à s'engager dans la communication grâce à l'observation de la façon dont il salue son interlocuteur. Le second, a pour but d'objectiver les capacités d'attention conjointe de l'enfant ou de l'adolescent.

3.1.2.2. Thèmes de communication

Cette seconde sous-partie cherche à évaluer les thèmes de communication utilisés par l'enfant ou l'adolescent. Elle tente de déterminer à propos de quel sujet l'enfant communique en se basant sur la réponse à la question : « Est-ce que l'enfant/l'adolescent communique sur... ? ».

Nous avons différencié deux grandes catégories de thèmes de communication.

- La première concerne sa vie personnelle. Nous demandons aux parents si leur enfant communique sur ses besoins dans les activités quotidiennes, ses douleurs et ses émotions.
- La seconde est composée de trois sous-catégories, créées en fonction de la distance au vécu de l'enfant ou de l'adolescent. Nous avons donc « la vie actuelle », la « vie extérieure proche » qui se rapporte à tous les sujets extérieurs au lieu de vie de l'enfant mais qui restent en rapport avec son quotidien, et « la vie extérieure éloignée » qui correspond à tous les thèmes abstraits ou ceux avec lesquels l'enfant n'est pas en contact physique.

3.1.2.3. Modes de communication

Cette troisième et dernière sous-partie de l'évaluation de la communication a pour but de lister les modes de communications employés par l'enfant ou l'adolescent et d'en faire une analyse afin de savoir comment il les utilise. Nous balayons l'ensemble des modes de communications possibles, tant les verbaux que les non verbaux. Effectivement, certains modes de communications adoptés par le sujet peuvent être parasités par sa pathologie.

Nous nous employons ici à évaluer de quelle façon l'enfant communique, en se demandant « est-ce qu'il communique par ... ».

3.1.3. Évaluation des stratégies employées visant à améliorer la compréhension et l'expression

Cette deuxième partie de notre échelle d'évaluation de la communication s'attache à étudier l'efficacité des stratégies mises place par l'entourage et par le sujet afin de favoriser la communication de ce dernier. Nous cherchons ainsi à connaître ce qui facilite l'expression et la compréhension de l'enfant ou de l'adolescent.

Dans cette partie, aucune cotation n'est demandée, mise à part l'indication de la présence ou de l'absence d'une stratégie.

3.1.4. Évaluation des facteurs expliquant les troubles de la communication

Cette dernière partie de l'échelle a pour but de lister les atteintes motrices, cognitives, psychologiques et comportementales de l'enfant ou de l'adolescent qui peuvent expliquer ses difficultés communicationnelles.

La cotation de cette partie diffère des deux précédentes. Effectivement c'est la seule de l'échelle qui permet une notation qui laisse l'opportunité aux parents de juger de la gravité de l'atteinte. Quatre réponses sont possibles pour la majorité des items :

- 0: absence de trouble
- 1: atteinte légère
- 2: atteinte modérée
- 3: atteinte sévère
- NE: non évaluable

Pour les items « traumatismes oro-faciaux », « trachéotomie » et « sonde nasogastrique », dont l'atteinte ne peut être quantifiée, nous avons choisi de garder la même cotation que celle créée par Garin et Reina : « + » pour indiquer la présence et « - » pour en préciser l'absence.

3.1.5. Profil de communication

La dernière page de notre échelle d'évaluation de la communication permet à l'orthophoniste de retranscrire les résultats obtenus par le patient à chaque item afin de faire émerger un profil de communication. Le but de ce profil est d'apporter une aide visuelle à l'analyse des résultats.

3.2. Conditions générales de passation

Cet outil d'évaluation de la communication chez des enfants et adolescents atteints de troubles du développement est à destination des orthophonistes. Il se présente sous la forme d'un questionnaire à administrer aux parents du sujet ainsi qu'au professionnel le plus proche de ce dernier.

Lors de la passation du questionnaire, l'orthophoniste doit interroger les deux personnes citées plus haut afin de recueillir des informations pertinentes au sujet des moyens et des thèmes de communication de l'enfant, des facteurs qui peuvent expliquer les défauts de communication observés et enfin des stratégies mises en place pour les pallier.

Après avoir complété le questionnaire, l'orthophoniste analyse qualitativement et quantitativement les résultats obtenus. Il peut ainsi axer sa prise en charge sur les compétences sous-jacentes des difficultés mises en évidence grâce au questionnaire

mais aussi donner des conseils à l'entourage du sujet afin d'adapter au mieux son environnement.

4. Population

L'objectif principal de notre travail est de normaliser l'outil que nous avons créé, puis dans un second temps de débiter la validation. Pour cela nous avons recruté des enfants et adolescents volontaires, avec l'accord des parents, au sein d'une population entre 6 et 18 ans.

4.1. Population de normalisation

4.1.1. Organisation de la normalisation

Notre échantillon de sujets est composé d'enfants et adolescents choisis parmi les gens de mon entourage ou de la patientèle de mes maîtres de stages. Tous les parents questionnés pour que leur enfant fasse partie de l'étude volontaire étaient au courant de l'anonymisation des données recueillies.

4.1.2. Sélection des sujets de la normalisation

4.1.2.1. Critères d'inclusion

Pour être inclus dans l'étude, les enfants et adolescents devaient répondre aux critères d'inclusion suivants :

- Avoir entre 6 et 18 ans
- Etre francophone
- Accepter la participation
- Avoir l'autorisation des parents qui acceptent de signer le formulaire de consentement et de répondre à notre questionnaire.

4.1.2.2. Critères d'exclusion

Ont été exclus de notre population de normalisation les sujets qui présentaient un trouble ou une pathologie susceptible d'entraver la communication.

4.2. Population de l'ébauche de validation

Afin de vérifier l'écologie et la bonne adaptation de l'outil à notre population cible nous avons décidé de commencer une ébauche de validation.

4.2.1. Organisation de l'ébauche de validation

Notre échantillon de sujets est composé d'enfants et adolescents choisis parmi la patientèle de Madame Dei Cas.

Nous avons informé tous les parents de l'anonymisation des données avant de débiter la passation.

4.2.2. Sélection des sujets de l'ébauche de validation

4.2.2.1. Critères d'inclusion

Les critères d'inclusions que les sujets devaient présenter pour être retenus dans l'étude étaient :

- Avoir entre 6 et 18 ans
- Être francophone
- Accepter la participation à cette étude
- Avoir des parents qui acceptaient de signer le formulaire de consentement mais surtout de répondre à notre questionnaire.
- Avoir un diagnostic de TED ou de paralysie cérébrale

4.2.2.2. Critères d'exclusion

Nous n'avons pas choisi de critères d'exclusion spécifiques, considérant la difficulté de recruter des sujets répondant déjà à tous nos critères d'inclusion.

5. Méthode d'analyse statistique

Pour la partie normalisation, nous avons étudié l'effet des trois facteurs (niveau d'éducation, âge et sexe) sur la performance des sujets dans chacune des trois grandes parties de notre grille d'évaluation de la communication en utilisant une analyse de variance. Pour toutes nos analyses nous avons choisi le risque alpha $p=0,05$. Ainsi, nous considérons la valeur non significative lorsqu'elle est supérieure à 0,05 et significative lorsqu'elle est inférieure ou égale à 0,05.

Pour l'ébauche de validation, nous nous sommes concentrés sur les sujets du second groupe, à savoir ceux qui avaient un diagnostic de TED, et les avons comparés aux sujets contrôles grâce au test de Mann et Whitney.

En se basant sur les sujets de l'ébauche de validation, nous avons également évalué la cohérence interne du test, avec d'une part des tests de cohérence et d'autre part l'analyse de cohérence grâce au calcul du coefficient alpha de Cronbach.

Toutes nos études statistiques ont été réalisées grâce au logiciel SPSS version 15.

Résultats

1. La normalisation

1.1. Caractéristiques générales des sujets de la normalisation

La normalisation de notre échelle d'évaluation de la communication a été réalisée sur 54 sujets tout-venants répartis selon trois facteurs inter-sujets : l'âge, le sexe et le niveau d'étude des parents.

1.1.1. Âge

Notre échelle d'évaluation de la communication s'applique aux enfants et adolescents âgés de 6 à 18ans. Nous avons décidé de créer 4 tranches d'âge :

- A1 : 6-8 avec 21 personnes
- A2 : 9-11 avec 18 personnes
- A3 : 12-15 avec 9 personnes
- A4 : 16-18 avec 6 personnes

1.1.2. Niveau d'éducation

Nous avons décidé de créer deux catégories de niveau socio-culturel, selon le nombre d'année d'études du parent le plus souvent avec l'enfant :

- NE1 : rentrent dans ce groupe toutes les personnes qui n'ont pas de diplôme, ou ceux dont le diplôme le plus élevé est un certificat d'études primaires, un brevet des collèges, un diplôme professionnalisant (BEP ou CAP) ou un baccalauréat professionnel.
- NE2 : rentrent dans ce groupe toutes les personnes ayant eu un baccalauréat général et ceux qui ont poursuivi des études supérieures.

1.1.3. Sexe

Nous avons essayé de garder une certaine équité dans le nombre de sujets filles et le nombre de sujets garçons. Nous avons donc 30 garçons (S1) et 24 filles (S2).

	NE1		NE2		
	Garçons	Filles	Garçons	Filles	
A1 : 6-9ans	8	4	7	2	21
A2 : 9-12ans	4	4	3	7	18
A3 : 12-15ans	2	2	4	1	9
A4 : 15-18ans	1	2	1	2	6
	15	12	15	12	
	27		27		

Tableau 3. Répartition des 54 sujets témoins

1.2. Effets des facteurs inter-sujets

Nous avons essayé d'analyser s'il existait un effet des trois variables explicatives principales, à savoir l'âge, le sexe et le niveau d'éducation. Cette analyse a été réalisée sur chacune des trois grandes parties dédiées à l'évaluation de la communication : la participation, les thèmes de communication et enfin les modes de communication. Nous observons :

- Aucun effet sur la participation à la communication.
- Un effet ($p = 0,28$) du niveau d'éducation sur le thème de communication car les sujets de NE1 avaient des scores légèrement inférieurs à ceux obtenus par les sujets de NE2.
- Un effet ($p=0,21$) de l'âge A1 sur les modes de communication. Effectivement, les sujets les plus jeunes, âgés de 6 à 9ans, avaient des scores globalement plus faibles que les sujets des trois tranches d'âge les plus élevées qui ne se différencient pas entre eux.

Pour tenter de comprendre l'effet du niveau d'éducation sur le thème de communication, nous avons évalué cet effet sur chaque item de la sous partie

« thème de communication ». Nous n'observons d'effet significatif ($p = 0,01$) que sur le dernier item intitulé « Vie extérieure éloignée ».

Nous avons adopté la même démarche pour comprendre l'effet de l'âge sur le mode de communication. Nous avons donc évalué cet effet sur chaque item de la sous-partie « Modes de communication » et n'avons observé d'effet significatif ($p=0,01$) que pour l'item « Support Écrit ».

1.3. Calcul des moyennes et des normes

Les normes ont été établies en fonction des résultats observés suite à l'analyse statistique présentée précédemment, d'abord avec tous les contrôles (annexe 2), puis pour les thèmes en tenant compte du niveau d'éducation pour le dernier item (« vie extérieure éloignée ») et le total (annexe 3), puis pour les modes en tenant compte de l'âge pour le dernier item (« utilisation du support écrit ») et le total (annexe 4).

Pour chaque item, nous avons choisi de fixer le point d'alerte au percentile 5, point au-delà duquel l'orthophoniste peut considérer que le sujet à *a priori* un déficit communicationnel.

2. Ébauche de validation

2.1. Caractéristiques générales des sujets de validation

L'ébauche de validation de notre échelle a porté sur 12 sujets.

2.1.1. Âge, niveau socio-culturel et sexe

Ces sujets devaient répondre aux mêmes facteurs inter-sujets que les sujets de la normalisation.

Nous avons donc les quatre mêmes classes d'âge, les deux types de sexe et les deux niveaux socio-culturels possibles.

Au niveau de l'âge nous avons 4 sujets dans la classe A1, 6 dans la classe A2 et 1 seul dans la classe A3. Nous avons également intégré une patiente âgée de 21ans dans notre ébauche de validation pour avoir des informations qualitatives.

Seulement 2 de nos sujets sont de sexe féminin, alors que les 10 autres sont de sexe masculin.

Enfin, concernant le niveau socio-culturel, 4 d'entre eux sont issus du NE1 et 8 du NE2.

2.1.2. Pathologie

Au sein des 12 sujets qui ont participé à l'ébauche de validation, 2 d'entre eux avaient un diagnostic de paralysie cérébrale (D1) et 10 de TED (D2).

	NE1		NE2		
	Garçons	Filles	Garçons	Filles	
A1 : 6-9ans	0	0	3	1	4
A2 : 9-12ans	3	0	3	0	6
A3 : 12-15ans	0	0	1	0	1
A4 : 15-18ans	0	1	0	0	1
	3	1	7	1	
	4		8		

Tableau 4 : Répartition des 12 sujets de l'ébauche de validation.

2.2. Analyse statistique

Pour cette ébauche de validation, nous avons comparé les sujets pathologiques aux sujets contrôles pour voir s'il existait des différences. Nous ne nous sommes basés que sur les sujets de groupe D2, à savoir ceux qui ont un diagnostic de TED car ce groupe était le seul représentatif, de par le nombre de sujet qui composaient l'autre groupe.

Nous n'avons pas observé pas de différence significative entre les deux populations concernant l'âge et le niveau d'éducation. En revanche, un effet a été mis en évidence concernant le score total obtenu aux parties « participation » ($p=0,002$), « thèmes de communication » ($p=0,007$) et « modes de communication » ($p=0,001$) au détriment des sujets pathologiques. Nous notons donc :

- « Participation et investissement à la communication » : $p=0,001$ en salutation.
- « Thèmes de communication » : $p<0,05$ pour 5 items sur 9, à savoir « besoins de confort », « besoins sociaux », « vie actuelle », « vie extérieure proche » et « vie extérieure éloignée ».
- « Modes de communication » : $p<0,05$ pour tous les items.

2.3. Analyse des corrélations et de la cohérence

2.3.1. Corrélations

Chez les sujets pathologiques, nous avons analysé les liens entre les trois grandes parties de notre grille, à savoir « Participation et investissement à la communication », « Thèmes de communication » et « Modes de communication », (annexe 5) grâce au coefficient de Cronbach.

Le coefficient est de 0,396. Cette valeur étant inférieure à 0,70 nous pouvons dire qu'il y a une faible cohérence entre les trois parties. Cette conclusion démontre donc bien que chaque partie évalue un champ spécifique.

2.3.2. Cohérence

Puis nous avons réalisé les mêmes analyses pour chaque sous-partie avec toutes les composantes et avons noté que :

- Pour la « Participation et investissement à la communication », le coefficient de Cronbach est de 0,511 ce qui est faible, donc les deux items évaluent des choses très différentes.
- Pour les « Thèmes de communication », le coefficient obtenu étant supérieur à 0,70, nous pouvons dire qu'il y a une bonne cohérence entre les items et que ces derniers composent donc une même dimension.
- Pour les « Modes de communication », le coefficient est de 0,608. Les différents items mesurent donc des choses relativement cohérentes entre elles.

Nous avons également étudié combien de sujets TED avaient des scores pathologiques pour chaque item. Nous avons observé que:

- Au total de « Participation et investissement à la communication », 3/10 obtiennent des scores pathologiques, tandis qu'à l'item « Salutation » 7/10 sont en dessous des -2 écarts-types et qu'à l'item « Attention » un seul sujet a un score pathologique.
- Au total «thème de communication», 5/10 ont un score pathologique. De plus, 2 sujets TED obtiennent un score pathologique à l'item « Besoins de confort », 3 à « Besoins sociaux », 1 à « Douleurs », 3 à « Emotions », 6 à « Vie actuelle », 4 à « Vie extérieure proche » et enfin 5 à « Vie extérieure éloignée ». Aucun enfant ou adolescent n'a de score qui le situe en dessous des -2 écart-types pour les items «Besoins vitaux» et «Loisirs».
- Enfin, au total « Mode de communication », 80% des sujets ayant un TED obtiennent un score pathologique. Nous notons que 6 sujets ont un score inférieur à -2ET à l'item «Contact visuel», 4 à « Productions vocales », 7 à «Gestes» , 3 à «Expressions faciales» et pour finir 0 à l'item « Utilisation du support écrit ».

	Nombre de sujet TED ayant obtenu un score pathologique		Nombre de sujets TED ayant obtenu un score pathologique
Participation et investissement à la communication	3	Salutation	7
		Attention	1
Thèmes de communication	6	Besoins vitaux	0
		Besoins de confort	2
		Besoins sociaux	3
		Loisirs	0
		Douleurs	1
		Emotions	3
		Vie actuelle	6
		Vie extérieure proche	4
Modes de communication	8	Vie extérieure éloignée	5
		Contact visuel	6
		Productions vocales	4
		Gestes	7
		Expressions faciales	3
		Utilisation du support écrit	0

Tableau 5: Nombre de sujets TED ayant obtenu un score pathologique à chaque item

3. Temps de passation

Le temps nécessaire pour la passation du questionnaire diffère selon s'il est administré à des parents de sujets tout-venant ou de sujets pathologiques.

Effectivement, pour les parents de sujets tout-venants, l'administration du questionnaire ne prenait guère plus de 10 minutes. En revanche, pour les parents de sujets pathologiques le temps d'exécution allait de 35 à 50 minutes.

Discussion

1. Rappel des principaux résultats

Nous avons souhaité créer une échelle générique d'évaluation de la communication qui s'attache à évaluer la participation et l'investissement à la communication, ainsi que les thèmes et les modes de communication.

L'analyse des sujets tout-venants a montré :

- Un effet du niveau d'éducation sur les thèmes de communication et surtout « la vie extérieure éloignée »
- Un effet de l'âge sur les modes de communication, et principalement sur « L'utilisation du support écrit ».

Aucun autre effet significatif n'a pu être mis en évidence.

Pour l'ébauche de validation, l'étude de dix sujets pathologiques ayant le diagnostic de TED a montré la sensibilité de cet outil pour tous les items. De plus, elle suggère que les trois sous-parties de l'échelle évaluent des dimensions différentes, partiellement dissociables, mais qu'il y a une bonne cohérence interne de chaque sous-partie.

2. Critiques

2.1. Critiques de l'état des lieux théorique

La communication est un domaine de recherche passionnant mais difficile à appréhender. Dans notre partie théorique nous avons tenté de passer en revue les principaux outils d'évaluation qui permettent d'analyser les comportements communicationnels, et principalement les thèmes de communication, les modes de communication et la pragmatique.

Pourtant, cette présentation n'est pas exhaustive pour deux raisons principales. La première est que nous avons pris le parti de ne citer que des outils auxquels nous avons accès, afin d'en faire une courte description. Or, de nombreux tests n'étaient pas accessibles, tant pour leur géolocalisation, que par leur prix et leur langue.

Effectivement, certains d'entre eux sont d'origine anglophone, non traduits et non validés en français.

De plus, nous sommes conscients que de nombreux outils intéressants et accessibles ont pu passer entre les mailles de notre investigation.

La seconde critique que nous pouvons faire sur notre état des lieux théorique concerne les restrictions autobiographiques. Effectivement, certains sujets nous semblaient importants à aborder, mais faute de références bibliographiques, nous n'avons pu les inclure dans notre travail.

L'exemple le plus marquant concerne les thèmes de communication. Dans notre première partie, nous nous sommes attachés à décrire plus ou moins brièvement les caractéristiques de la communication. Nous avons ainsi passé en revue les différents types de communication, les modes, les fonctions et les enjeux de la communication. Il nous paraissait important de faire un point sur les thèmes de communication car ce concept fait l'objet de plus de la moitié de la partie « évaluation de la communication » de notre outil. Nous aurions souhaité évoquer l'atteinte de cette caractéristique lors de situation de handicap. Effectivement, grâce à l'expérience clinique de Madame Dei Cas, nous nous sommes aperçus que les enfants porteurs de handicaps comme la paralysie cérébrale par exemple, n'avaient pas toujours les mêmes thèmes de communication que les autres enfants. Ils s'attacheront plus à communiquer à propos de leur nouveau fauteuil « dernier cri » plutôt qu'à propos d'autres sujets.

2.2. Critiques du matériel

2.2.1. De la construction

Lorsque nous avons commencé ce travail, nous pensions que la grille d'évaluation de la communication en éveil de coma, créée par Garin et Reina et supervisée par Mme Dei Cas et le Dr Rousseaux, nécessiterait de nombreuses modifications.

Cependant, nous nous sommes vite aperçus que nous pouvions conserver la quasi totalité des items qu'ils avaient inscrits, ainsi que le profil global de l'outil. Nous avons donc préféré respecter au maximum leur travail qui était bien fait, plutôt que

d'apporter des modifications superflues. Nous avons juste eu à changer les quelques items qui n'étaient plus adaptés à notre population d'enfants et d'adolescents.

De plus, nous avons choisi de n'évaluer que trois parties, trois champs de compétence qui nous semblaient primordiaux dans la communication : la participation et l'investissement à la communication, les thèmes de communication et les modes de communication. Cependant, nous sommes conscients que ce choix a été fait au détriment d'autres éléments que nous n'évaluons donc pas, comme par exemple les feed-back.

Nous expliquons cette décision par la volonté de créer un outil de dépistage qui nécessitait donc un temps de passation relativement court. De plus, nous avons préféré favoriser la sensibilité à la spécificité.

2.2.2. Avantages du matériel

Notre outil d'évaluation de la communication a deux atouts principaux :

- Le premier est qu'il est un outil relativement complet qui donne une idée globale des compétences communicationnelles de l'enfant ou de l'adolescent.
- Le second est qu'il est rapide à faire passer et à analyser.

2.2.3. Inconvénients du matériel

La plus grosse critique que nous pouvons faire vis à vis de notre production concerne le manque de simplicité des termes pour les « non-soignants ». Effectivement, lors de nos passations, nous nous sommes aperçus que certains parents avaient besoin d'un exemple concret imageant l'item cible afin de pouvoir donner une réponse.

Par exemple, à la question « Votre enfant communique-t-il spontanément sur ses besoins de confort comme la toilette, l'habillage ou l'hygiène ? Par exemple, vous demande-t-il à aller aux toilettes ? » la majorité des parents d'enfants âgés de plus de 9ans répondait « Non, il fait tout tout seul ». En revanche, lorsque nous ajoutions « Lorsque vous êtes dans un endroit inconnu de votre enfant, ou lorsque vous passez 5 heures en voiture, est ce que votre enfant vous demande

spontanément à aller aux toilettes ? », la totalité des parents répondait « Oui, spontanément ».

2.3. Critiques de la normalisation

La première critique que nous pouvons émettre vis à vis de notre travail de normalisation concerne les difficultés que nous avons rencontrées pour trouver suffisamment de sujets pouvant participer à notre étude et répondant aux critères en termes d'âge, de sexe et de niveau d'éducation. Nos observations et analyses se basent donc sur un nombre qui peut paraître un peu limité. Cependant, nos analyses statistiques révèlent que ce nombre, quoiqu'un peu limité, est suffisant pour voir des effets significatifs.

De plus, malgré nos efforts, chaque groupe est composé d'un nombre différent de sujets. Effectivement, nous n'avons que 24 filles pour 30 garçons, et les groupes d'âge sont encore plus hétérogènes.

Le recrutement nous a également posé quelques difficultés. Nous avons commencé par chercher des individus dans notre entourage, mais nous nous sommes vite aperçus du manque de sujets de NE1. Nous avons donc dû élargir notre cercle de recherche, et pousser notre investigation dans un club de football de la région lilloise.

Enfin, la dernière critique concernant notre population de normalisation consiste à dire que nous avons inclus dans notre étude des sujets âgés de 6 ans minimum. Cependant il aurait été intéressant de voir des sujets plus jeunes. Nous ne l'avons pas fait, d'une part car cela ne faisait pas partie de nos objectifs initiaux et d'autre part car le temps nous manquait.

2.4. Critique de l'ébauche de validation

La validation complète ne faisant pas partie de nos objectifs initiaux, nous n'en avons réalisé qu'une ébauche grâce à un travail préliminaire qui a permis de débiter l'analyse mais en aucun cas de faire une étude poussée.

Malgré le peu de patients que nous avons vus, nous nous sommes vite aperçus que nous ne pouvions faire face aux aléas des sujets porteurs de handicap. Effectivement, pour certains d'entre eux, nous avons déploré la non prise en considération du facteur médicamenteux. Effectivement, de nombreux médicaments prescrits dans les cas de TED ou de paralysie cérébrale peuvent interférer avec le fonctionnement cognitif et avoir un effet néfaste sur les compétences communicationnelles

3. Discussion des résultats

3.1. Aspect quantitatif

3.1.1. De la normalisation

Notre état des lieux théorique a mis en évidence un manque certain d'outils d'évaluation de la communication en tant que compétence sociale pour notre population cible. Nous avons donc décidé de créer une échelle d'évaluation de la communication destinée à des enfants et adolescents atteints de troubles du développement, fondée sur un questionnaire.

La normalisation a permis de voir que cette échelle était robuste car elle est peu sensible au sexe, à l'âge (pour ceux analysés) et au niveau d'éducation des parents, sauf pour certains items évaluant des compétences qui mûrissent naturellement avec l'âge (« utilisation du support écrit » et thème de communication sur « la vie extérieure éloignée »).

Nous n'observons pas d'effet de l'âge ou du niveau d'éducation, sauf sur deux items.

Effectivement, les enfants âgés de 6 à 9ans ont de plus faibles capacités à se projeter sur la vie extérieure éloignée, sur les sujets abstraits, mais aussi à utiliser le langage écrit dans un but de communication.

La normalisation a également permis d'établir des normes grâce auxquelles nous pourrions dire qu'un sujet est pathologique ou non. Pour cela, nous avons deux possibilités :

- La première consiste à considérer un sujet pathologique lorsque son score se situe à -2 écart-types de la moyenne.
- La seconde permet de définir le sujet comme pathologique en se basant sur le seuil de pathologie qui est fixé au percentile 5. Nous avons préféré cette seconde option car elle est plus sensible.

3.1.2. De la validation

Les scores obtenus à l'ébauche de validation situent les sujets pathologiques très en dessous des sujets normaux, et ce, surtout pour les modes de communication. Effectivement les valeurs du coefficient alpha sont les plus faibles (valeur de p les plus faibles) .

Il apparaît donc évident que les sujets TED ont des difficultés de communication. Effectivement, comme nous l'avons vu dans la partie " résultats", nous observons que sur les 10 sujets TED, 3 ont des scores pathologiques en participation et investissement à la communication, 5 en thème de communication et 8 en mode de communication.

3.2. Aspect qualitatif

Notre travail s'inscrivait dans une démarche de normalisation de l'outil, et donc consistait en des passations avec des sujets tout-venants. Nous avons pu constater à cette occasion que les parents, bien que coopérants, ne percevaient pas toujours l'intérêt d'une telle échelle. En effet, leur enfant ne présentant pas de trouble de la communication, le score maximal était obtenu pour la plupart des items. Pourtant,

afin d'évaluer la pertinence de l'outil vis-à-vis des sujets visés, nous avons tenu à proposer le questionnaire à des parents d'enfants présentant des troubles du développement. C'est dans ce cadre que l'intérêt et l'importance d'outils de ce type nous sont apparus. Effectivement, nous avons pu constater alors que les parents avaient de prime abord une réaction de réticence. On pouvait sentir alors l'habitude qu'ils avaient des épreuves, des tests et des questionnaires, et aussi leur lassitude face à des épreuves qui pointaient le plus souvent les déficits, les troubles et le handicap de leur enfant. Néanmoins, au fur et à mesure de la passation, nous avons constaté un intérêt grandissant : les parents constatent avec ce test, plus que les difficultés, les compétences de leur enfant. Il est à noter que ce type de démarche s'inscrit dans le cadre plus large de la démarche orthophonique. Nous devons en effet noter et prendre en charge les difficultés, mais il est aussi de notre ressort de favoriser l'attachement et la communication entre les parents et les enfants, qui passe par une reconnaissance et une valorisation des potentialités, des compétences et des capacités émergentes de l'enfant. Par ailleurs, ce test se révèle être un excellent support à la discussion, permettant de faire émerger des réflexions qui favorisent le dialogue entre les parents et l'orthophoniste, et de permettre une vision positive de l'enfant, en vue d'encourager l'alliance thérapeutique essentielle à une bonne observance de la prise en charge orthophonique.

4. Retour sur nos objectifs et hypothèses

4.1. Objectifs

4.1.1. Adapter le test à une nouvelle population

Nous avons bien réussi à adapter une échelle d'évaluation de la communication en éveil de coma destinée à des adultes, à une population d'enfants et d'adolescents âgés de 6 à 18 ans.

4.1.2. Produire un outil facilement utilisable par les orthophonistes

L'outil que nous avons créé répond à notre objectif de facilité d'utilisation. Effectivement, le livret explicatif en permet une prise en main aisée et rapide, et le temps de passation est relativement court car il n'excède jamais 45 minutes.

De plus, c'est un outil qui est non volumineux, qui ne prend donc pas trop de place dans le cabinet des orthophonistes et qui est facilement transportable.

4.1.3. Effectuer la normalisation

Nous avons également répondu à notre objectif de normalisation.

Nous avons fait passer notre outil à 54 sujets tout-venants et avons réussi à obtenir des valeurs permettant d'établir des normes et des moyennes précises.

4.1.4. Débuter la validation

L'ébauche de validation a été menée sur un ensemble de 12 sujets porteurs de troubles développementaux, et l'analyse statistique sur les 10 sujets dignostiqués TED.

4.2. Hypothèses

4.2.1. L'observation d'un seul effet de l'âge

Contrairement à notre hypothèse de départ, nous n'avons pas observé un seul effet de l'âge car un effet du niveau d'éducation sur les thèmes de communication a également été relevé.

Cependant, nous avons raison de penser que l'âge aurait de l'influence sur les compétences des sujets à cette échelle car nous avons mis en évidence que les sujets les plus jeunes, âgés de 6 à 9 ans, avaient plus de difficultés que les sujets plus âgés, à utiliser le support écrit dans un but communicationnel.

4.2.2. Respect de la qualité psychométrique requise

Au début de notre travail, nous supposons que notre matériel respecterait la qualité psychométrique requise, à savoir la sensibilité à la pathologie.

De fait, notre ébauche de validation a mis en évidence que cet outil était sensible à la pathologie des enfants et adolescents porteurs de TED. Malheureusement, nous ne pouvons faire de conclusion sur la sensibilité à d'autres pathologies car nos études statistiques n'ont pas porté sur des enfants et adolescents atteints d'autres pathologies.

5. Intérêts pour l'orthophonie et perspectives futures

5.1. Intérêts

L'outil que nous avons créé suite à ce travail de mémoire présente de nombreux intérêts pour l'orthophonie.

Tout d'abord, c'est un **outil de dépistage** comme nous en avons peu dans le domaine de la communication sociale. Il permet donc une première évaluation rapide et pratique. Cet outil pourra donc être utilisé aussi bien dans le milieu libéral que dans le milieu hospitalier.

C'est également un **outil objectif**. En effet, grâce à l'hétéro-évaluation du parent et du soignant, nous évitons le biais de subjectivité.

De plus, dans notre profession d'orthophoniste, il est nécessaire de s'adapter au patient, à ses troubles mais également à ses capacités pour lui apporter une aide cohérente. Or, cet outil **met en évidence les compétences** du patient et non seulement ses déficits. Cela permet donc d'avoir, dès la première évaluation, une idée de ce sur quoi nous allons pouvoir nous appuyer pour favoriser l'intervention et des domaines sur lesquels nous allons axer la rééducation.

L'un des intérêts de cet outil pour le milieu orthophonique est qu'il permet également de réellement mettre en évidence le trouble de communication et de l'évaluer à court, moyen et long terme. Il est possible d'**observer l'évolution** du patient en lui reproposant l'échelle quelques mois plus tard.

Cette grille d'évaluation de la communication a aussi un intérêt non négligeable pour l'alliance thérapeutique. Effectivement elle permet une **double valorisation**. La première est celle du parent car elle lui accorde autant de crédit qu'à n'importe quel soignant. Il est réellement acteur de l'évaluation de la communication de son enfant. La seconde valorisation concerne l'enfant ou l'adolescent. En effet, dans les pathologies que nous avons étudiées, il n'y a habituellement pas de déclin des compétences communicationnelles avec le temps. Dans le pire des cas, nous pouvons être témoins d'une stagnation des capacités de communication, mais dans la majorité des cas, nous observons plus une amélioration de la communication des sujets.

5.2. Perspectives

Le travail que nous avons effectué est un début et non une fin. En effet, de nombreux projets pourront le compléter.

Un travail de normalisation sur une population plus vaste tant au niveau du nombre de sujets que de l'étendue de la tranche d'âge, pourrait être envisageable et fort intéressant.

De plus, une validation sur une population plus représentative des deux pathologies sélectionnées serait également souhaitable.

Enfin, il serait intéressant d'adapter cet outil à d'autres pathologies. Cela pourrait se faire sans nécessiter de modification de la structure de l'échelle car c'est un outil générique et non spécifique aux troubles du développement.

Conclusion

La création de notre échelle d'évaluation de la communication pour enfants et adolescents avec troubles développementaux consistait en une poursuite du mémoire d'orthophonie présenté par Garin et Reina en 2013 en lien avec nos recherches théoriques sur l'évaluation de la communication. Pour notre travail, nous avons commencé par adapter l'outil qu'elles avaient créé afin de pouvoir le normaliser dans notre population cible et d'entamer une ébauche de validation.

Nos objectifs initiaux ont été réalisés. En effet, suite aux modifications apportées à l'échelle de Garin et Reina, nous avons pu produire un outil facile d'utilisation dont nous avons effectué la normalisation et l'ébauche de validation.

La normalisation a été réalisée sur la base de cinquante-quatre sujets tout-venants. L'analyse statistique a mis en évidence un effet du niveau d'éducation sur les thèmes de communication, et principalement sur le thème qu'est « la vie extérieure éloignée », ainsi qu'un effet de l'âge sur les modes de communication, surtout sur « L'utilisation du support écrit ». Elle a également permis l'obtention de normes et l'instauration d'un seuil pathologique, de moyennes et de percentiles.

L'ébauche de validation s'est faite sur douze sujets porteurs de troubles développementaux (TED et paralysie cérébrale), mais l'analyse statistique n'a porté que sur les 10 sujets atteints de TED. Les résultats révèlent une bonne sensibilité de l'outil à la pathologie, ainsi qu'une cohérence interne correcte de chaque sous-partie de l'échelle.

Cette échelle d'évaluation de la communication pour enfants et adolescents atteints de troubles développementaux permet donc bien une évaluation précise de la communication fonctionnelle, en prenant en compte son aspect social. En plus d'être spécifique, cette échelle est également écologique car elle requiert la double participation d'un parent et d'un soignant.

D'un point de vue plus personnel, ce mémoire m'a permis de faire des rencontres aussi enrichissantes d'un point de vue humain que professionnel. Effectivement, lors des passations auprès de parents d'enfants porteurs de handicaps nous n'avons eu que des bons retours. Les parents ont systématiquement montré un grand intérêt pour l'échelle, argumentant qu'elle permettait de mettre en

évidence les performances de leur enfant et non seulement ses déficits, mais aussi et surtout, qu'elle s'intéressait à la réelle communication de leur enfant et par conséquent à ce qu'ils vivaient en tant que parent avec lui.

Enfin, nous espérons que notre travail sera poursuivi lors de futurs mémoires d'orthophonie afin de faire une validation plus poussée de l'outil. Ainsi, nous avons l'espoir que cette échelle d'évaluation de la communication fonctionnelle sera reprise par de nombreux orthophonistes, en libéral ou en structure.

Bibliographie

- AMERICAN SPEECH-LANGUAGE-HEARING ASSOCIATION (1990). Advisory report, Functional communication measures project. *Rockville, MD: Author.*
- BERNICOT, J. (2005). Le développement pragmatique chez l'enfant. *Le langage de l'enfant*, 147-161. Bruxelles : De Boeck.
- BISHOP, D. V. (1998). Development of the Children's Communication Checklist (CCC): A method for assessing qualitative aspects of communicative impairment in children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39(06), 879-891
- BLOMERT, L., KEAN, M. L., KOSTER, C., & SCHOKKER, J. (1994). The Amsterdam Nijmegen everyday language test: construction, reliability and validity. *Aphasiology*, 8(4), 381-407.
- BOYSSON-BARDIES, B. de. (1996). *Comment la parole vient aux enfants*. Paris : Odile Jacob.
- BRIN, F., COURRIER, C., LEDERLE, E., & MASY, V. (2011). *Dictionnaire d'orthophonie*. Isbergues : Ortho édition.
- BRUNER, J., NONNON, E., WATSON, R., PIVETEAU, J., & CHAMBERT, J. (1988). Comment les enfants apprennent à parler, «Children's talk, learning to use language». Paris: Retz
- COLLETTA, J.-M. (2004) *Le développement de la parole chez l'enfant âgé de 6 à 11 ans: corps, langage et cognition*. Bruxelles: Editions Mardaga
- CORRAZE, J. (1980). *Les communications non verbales*, Paris: Presses Universitaires de France.
- CROCHET-BENICHOU, G., BLAUDEAU-GUERRERO, A., & GAUDRY, P. (2014). *EcoMim ou Echelle de communication Multimodale en images*. Isbergues : Ortho édition
- DARRIGRAND, B. & MAZAUX, J.(2000). Echelle de Communication Verbale de Bordeaux. Ed: Ortho Edition.
- FAUCHER, M.-E., MAXES-FOURNIER, C., OUIMET, C.-A. & MACOIR, J. (2009). Evaluation de la communication fonctionnelle des personnes aphasiques: avantages et limites de l'Echelle de communication verbale de Bordeaux. *Revue canadienne d'orthophonie et d'audiologie* - **33**, 89–98
- FRATTALI, C. ., THOMPSON, C. ., HOLLAND, A. ., WOHL, C. . & FREKETIC, M. (1995). *The American Speech-Language-Hearing Association Functionnal Assessment of Communication Skills for Adults*. Rockville : American Speech Language Hearing Association
- GARIN, J., & REINA, M. (2013). *Création et validation d'une échelle d'Évaluation de la Communication pour des patients en phase d'Éveil de Coma (ECEC)*. Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophonie. Lille 2

- GIRY, L. & VERIN, M. *Intérêt et apports du logiciel gratuit d'aide à la communication, Plaphoons, dans la prise en charge d'enfants infirmes moteurs cérébraux sans langage oral*. Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophonie. Lille 2.
- GUIDETTI, M. & TOURETTE, C. (2009). *Echelle de communication sociale précoce*. Paris : Eurotests
- HARPER, R., WIENS, A. & MATARAZZO, J. (1978). *Non-verbal communication. The state of the art*. New-York : John Wiley & Sons
- HOLLAND, A. L., FRATTALI, C. M., & FROMM, D. (1998). *Communications activities of daily living* (2nd ed.). Austin: Proed Publishers Inc.
- IANDOLO, C. (1996). *Parler avec le malade*. Malakoff: Editions du médecin généraliste.
- JAKOBSON, R. & RUWET, N. (2003) *Essais de linguistique générale. 1, 1,.* Paris: Éd. de Minuit
- KATZ, S., DOWNS, T. D., CASH, H. R., & GROTZ, R. C. (1970). Progress in development of the index of ADL. *The gerontologist*, 10(1 Part 1), 20-30.
- KERBRAT-ORECCHIONI, C. (1980). *L'Énonciation de la subjectivité dans le langage*, Paris : Armand Colin
- LANCE, J. W. (1980). Symposium synopsis. *Spasticity: disordered motor control*, 487.
- LAWTON, M. P., BRODY, E. M., & MEDECIN, U. (1988). Instrumental Activities of daily living (IADL).
- LECLERC, M.-C. (2005) Les précurseurs pragmatiques de la communication chez les bébés. *Rééducation orthophonique* 43, 157–170 .
- LINSCOTT, R. J., KNIGHT, R. G., & GODEFREY, H. P. D. (1996). The Profile of Functional Impairment in Communication (PFIC): A measure of communication impairment for clinical use. *Brain Injury*, 10(6), 397-412
- MARC, E., & PICARD, D. (2011). *L'école de Palo Alto*. Paris : Retz.
- MUTCH, L., ALBERMAN, E., HAGBERG, B., KODAMA, K., & PERAT, M. V. (1992). Cerebral palsy epidemiology: where are we now and where are we going?. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 34(6), 547-551.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE, O. M. S. (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. Organisation mondiale de la santé.
- PICARD, D. (1992). De la communication à l'interaction: l'évolution des modèles. *Communication et langages*, 93(1), 69-83.

- ROUSSEAU, M. (2014). "Aspects theoriques de la communication. Les aspects theoriques de la communication." In: Mazaux J-M, de Boissezon X, Pradat-Diehl P, Brun V. *Communiquer malgré l'aphasie*. Montpellier : Sauramps Medical, pp 20-32
- ROUSSEAU, M., DELACOUR, A., WYRZYKOWSKI, N., & LEFEUVRE, M. (2001). *TLC: Test Lillois de Communication*. Isbergues: Ortho édition
- RUTTER, M., Le COUTEUR, A., LORD, C. & FRAGGIOLI, R. (2005). ADI-R: Autisme diagnostic interview-revised: Manual. In *Journal of autism and developmental disorders* 24(5), 659-85
- SCHOPLER, E., REICHLER, R. J., & RENNER, B. R. (2002). *The childhood autism rating scale (CARS)*. Los Angeles: Western Psychological Services.
- SHANNON, C., & WEAVER, W. (1949). *A mathematical theory of communication. Belle system technocal Journal*. Vol. 27. 379-423 et 623-656. Urbana-Champaign: University of Illinois Press.
- SHULMAN, B. (1993). Test d'évaluation des habiletés pragmatiques, Hôpital Sainte-Justine, Traduction de A. MONPETIT, étudiante en orthophonie, Université de Montréal.
- SOCIETE AMERICAINE DE PSYCHIATRIE. (1994). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*.
- WATZLAWICK, P., HELMICK-BEAVIN, J., JACKSON, D. (1979). *Une logique de la communication*. Paris, Editions du Seuil
- WETHERBY, A. & PRUTTING, C. A. (1994). Profiles of Communicative and Cognitive-Social Abilities in Autistic Children in *Journal of Speech, Language, and Hearing research* 27, 364-377
- WIENER, N. (1948). *Cybernetics or Control and Communication in the Animal ant the Machine*.(p. 112). Paris: Hermann.
- A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine & Child Neurology* 49, 8–14 (2007)

Sites internet:

- http://www.ctnerhi.com.fr/ccoms/pagint/2005_CIFglobal_revu_au_250707.pdf
- Site de l'association des paralysés de France (APF) <http://www.imc.apf.asso.fr/spip.php?article112>
- <http://dcalin.fr/fichiers/cif.pdf>

Annexes

Annexe 1 : Habiletés méta pragmatiques et niveaux de compréhension de l'état mental de l'interlocuteur (Dardier 2004, d'après Bernicot 1999)

Annexe 2 : Normes pour l'ensemble des sujets

Annexe 3: Effet du niveau d'éducation (NE1) sur les thèmes de communication (ajouter comparaison avec NE2)

Annexe 4 : Effet de l'âge sur les modes de communication

Annexe 5 : Analyse des corrélations entre les trois parties de l'évaluation de la communication

Annexe 6 : Grille à Destination des orthophonistes

Annexe 7 : Échelle d'évaluation de la communication pour enfants et adolescents atteints de troubles du développement