

MEMOIRE

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

Alice Merle

Présenté au jury en juin 2020

**Evaluation de l'inconfort par analyse des
variations du tonus parasympathique :
Applicabilité de la mise en place chez le patient avec trouble
du spectre de l'autisme pour la communication alternative et
augmentée**

MEMOIRE dirigé par

Julien DE JONCKHEERE, PhD, Chercheur au CIC-IT de Lille et consultant scientifique de
MDOLORIS Medical Systems, Lille
Fanny FERRAND, Orthophoniste, Lille

Mémoire réalisé dans le cadre du Parcours Recherche

Lille – 2020

Remerciements

A Madame Fanny Ferrand, pour la confiance qu'elle m'a accordée en acceptant d'encadrer ce mémoire, pour ces années de stage à ses côtés, pour m'avoir transmis son savoir et éveillé mon intérêt pour la prise en charge du TSA.

A Julien De Jonckheere, pour sa grande implication dans ce travail, merci de m'avoir laissé entrevoir le monde de la Recherche si important à tes yeux.

Un grand merci à tous les deux pour m'avoir suivie sur ce projet un peu fou, d'y avoir cru et de m'avoir permis de le mener à bien.

Un remerciement tout particulier aux enfants qui ont participé à cette étude, à leurs parents qui ont accepté de me faire confiance et à toute l'équipe de l'Hôpital de Jour qui a su très vite me faire une place et répondre à mes questions, toujours plus nombreuses.

Je remercie également les différents professionnels qui ont permis, à un moment donné, que ce travail de recherche voie le jour : Albane Plateau pour son accueil lors de sa formation et ses remarques avisées, Docteurs Saravane et Mytych pour m'avoir ouvert les portes de l'EPSS d'Etampes, Docteurs Avez-Couturier et Medjkane pour leur temps et leurs conseils.

Plus personnellement, un grand merci à mes amis de longue date, merci pour votre soutien à distance, pour être présents à chaque fois que je rentre. Merci également à mes amis lillois et plus particulièrement à la bande de Wazemmes, sans qui ces années auraient été bien plus ternes.

J'adresse ces dernières lignes de remerciements à ma famille. Merci à mes parents pour la relecture complète et rigoureuse de ce travail. Au-delà de m'avoir écoutée encore et encore, je vous remercie pour vos encouragements, votre soutien, votre confiance qui m'ont permis de trouver mon chemin. Enfin un grand merci à ma sœur, pour tout ce que tu es.

Résumé :

L'inconfort représente un enjeu de la prise en charge des patients ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) ainsi qu'au sein de leur vie quotidienne. Cet inconfort dépend notamment des particularités sensorielles observées chez ces patients conduisant à des manifestations comportementales inhabituelles, et son expression, de leurs capacités communicationnelles. Le présent mémoire a pour objectif d'évaluer la faisabilité d'un protocole utilisant le moniteur de confort Physiodoloris couplé à l'implémentation d'une communication alternative et améliorée (CAA) chez ces patients. Pour cela, nous avons rencontré trois patients à domicile et quatre à l'hôpital de jour. Nous avons proposé le port d'une ceinture muni de capteurs, indispensable à l'utilisation du moniteur, pour recueillir les signaux d'inconfort pour tous les patients ; ceux rencontrés à domicile ont en plus bénéficié de sessions d'implémentation de CAA et de guidance parentale. Les résultats ont mis en avant une acceptabilité satisfaisante de la ceinture ; nous avons pu obtenir des signaux interprétables, et mettre en place un début de CAA. Ces données ont permis d'élaborer un protocole, et de motiver la poursuite de recherches en ce sens, affirmant la pertinence de l'intervention orthophonique dans l'apprentissage d'une telle communication.

Mots-clés :

Autisme, communication alternative et améliorée (CAA), inconfort, orthophonie, partenaire de soins.

Abstract :

Discomfort is an issue in the management of patients with Autism Spectrum Disorder (ASD) as well as in their daily lives. This discomfort depends in particular on the sensory particularities observed in these patients leading to unusual behavioural manifestations, and its expression depends on their communication skills. The aim of our work is to evaluate the feasibility of a protocol using the Physiodoloris comfort monitor coupled with the implementation of alternative and enhanced communication (AAC) in these patients' daily life. To do so, we met three patients at home and four in a day hospital. Each patient was asked to wear a belt with sensors, essential to the use of the monitor, in order to collect discomfort signals; the patients we met at home also received the AAC implementation and parental guidance sessions. The results showed a satisfactory acceptability of the belt; we were able to gather interpretable signals, and set up the start of AAC. These data allowed us to develop a protocol, and to argue for further research in this direction, confirming the relevance of speech and language therapy intervention in the learning of such communication.

Keywords :

Autism, alternative and augmentative communication (AAC), discomfort, speech therapy, care partner.

Table des matières

Introduction.....	1
Contexte théorique.....	2
.1. Trouble du spectre de l'autisme (TSA)	2
.1.1. Définition et recommandations	2
.1.2. Fonctionnements et dysfonctionnements précoces.....	2
.1.3. Fonctionnement neurologique	4
.1.3.1. Théories sur la connectivité.....	4
.1.3.2. Arythmie sinusale respiratoire	4
.1.4. Particularités des comportements-problèmes	5
.2. Langage et communication.....	6
.2.1. Trajectoires développementales.....	6
.2.2. Acquisition du langage	7
.2.3. Communication alternative et améliorée	7
.2.3.1. Compétence communicationnelle	7
.2.3.2. Communication alternative et améliorée, contexte et définitions	8
.2.3.3. Partenaires de communication	8
.2.3.4. Tableaux de langage assisté.....	9
.2.3.5. Barrières et facilitateurs de la communication alternative et améliorée	9
.2.4. CAA et Autisme.....	10
.2.4.1. Le renforcement	10
.2.4.2. La discrimination opérante.....	11
.2.4.3. Pairing	11
.2.4.4. Modélisation.....	11
.2.4.5. Essential for living, outil d'évaluation et de suivi.....	12
.3. L'inconfort.....	12
.3.1. Généralités et physiologie	12
.3.2. Inconfort et communication.....	13
.3.3. Inconfort et évaluation.....	13
.3.4. Analgesia Nociception Index (ANI).....	14
.3.5. Inconfort, autisme et communication	14
.4. Le partenariat de soins et de services	15
.4.1. Le « modèle de Montréal ».....	15
.4.2. Le patient partenaire et les savoirs expérientiels	15
Problématique et Objectifs.....	15
Méthode.....	16
Résultats.....	17
.1. Présentation de la population.....	17

.2. Acceptabilité de la ceinture	18
.3. Qualité du signal.....	19
.4. Faisabilité clinique.....	20
.5. Implémentation de la CAA pour les enfants vus à domicile.	22
Discussion.....	24
Conclusion.....	29
Bibliographie	29
Liste des annexes	38
Annexe 1 : Ligne du temps des fonctionnements et dysfonctionnements précoces des enfants	
UDA pendant les deux premières années de vie (d'après Boulard <i>et al.</i> , 2015).....AErreur ! Signet non défini.	
Annexe 2 : Lettre d'informations AErreur ! Signet non défini.	
Annexe 3 : Autorisation à remplir par les tuteurs légaux AErreur ! Signet non défini.	
Annexe 4 : Page de garde du protocole AErreur ! Signet non défini.	

Introduction

Le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) se définit comme une altération de la communication et de l'interaction sociale, ainsi que par la présence d'intérêts et/ou comportements répétitifs, restreints et stéréotypés selon La cinquième édition du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (American Psychiatric Association, 2013). C'est un trouble neuro-développemental dont les signes apparaissent avant l'âge de 36 mois. Les données actuelles permettent de faire l'hypothèse que le TSA est un état multifactoriel qui résulterait de l'intrication complexe entre des facteurs génétiques et environnementaux, souvent en comorbidité avec d'autres troubles neurologiques, psychiatriques et/ou médicaux (Marotta, Risoleo, Messina, Parisi, Carotenuto, Vetri, & Roccella, 2020). Actuellement, en France, la prévalence est de 1 naissance sur 145 (Fombonne, Myers, Chavez, Hill, Zuckerman, & Pry, 2019).

Il s'agit concrètement de difficultés à établir le contact, à exprimer ses émotions et son inconfort et/ou percevoir ceux des autres, et des difficultés de communication verbale et non-verbale. De façon conjointe s'expriment des altérations du comportement, comme le fait d'effectuer des activités de manière répétitive, et de recourir à un répertoire d'intérêts limités. Le TSA comprend aussi des troubles sensoriels, avec une hypo- ou hypersensibilité qui conduisent à des réactions et des manifestations comportementales inhabituelles (Moore, 2015). Les comorbidités sont très fréquentes : troubles du sommeil, troubles digestifs, troubles anxieux, troubles de l'attention (Tourelle, 2019) chez une population qui ne communique pas spontanément à propos de son mal-être et avec des modalités d'expression atypiques de la douleur.

L'inconfort comprend la douleur, le stress, la peur, etc. ; il peut survenir chez les patients à la suite d'un événement quotidien particulièrement stressant à leurs yeux, un changement de leur routine journalière, une blessure, une douleur chronique, un examen médical ou un séjour hospitalier (Saravane & Mytych, 2017). Cet inconfort ne peut être correctement traité s'il n'est pas signalé par celui qui le ressent ou observé par l'entourage signifiant.

Le CHU de Lille et la société MDoloris Medical Systems ont développé il y a plusieurs années un dispositif médical (moniteur PhysioDoloris) capable d'évaluer la douleur et confort des patients non communiquant à partir de la variabilité de leur fréquence cardiaque.

Les orthophonistes sont des professionnels cliniques spécialisés dans tous les aspects de la communication ; ils jouent plusieurs rôles liés à l'évaluation et à l'intervention auprès de patients porteurs de TSA. Les troubles de la communication et du langage ont des conséquences sur l'intégration sociale, la scolarité, la qualité de vie et le comportement de ces patients.

Dans ce contexte, nous nous sommes intéressées à la mise en place d'une meilleure communication de l'inconfort par les patients avec TSA ainsi qu'à leurs besoins dans ce domaine ; pour ce faire nous avons étudié la faisabilité de l'utilisation du moniteur physioDoloris en parallèle de l'implémentation d'une communication alternative et augmentée (CAA) et tenté de proposer un protocole d'évaluation de la communication fonctionnelle chez ces patients.

Contexte théorique

.1. Trouble du spectre de l'autisme (TSA)

.1.1. Définition et recommandations

L'autisme est un trouble neuro-développemental assez courant (Bonnet-Brilhault, 2017), Le chiffre de prévalence de 69/10 000 (équivalent à 6,9/1 000 ou 0,69 %) correspond à 1 enfant sur 145 diagnostiqué TSA (Fombonne *et al.*, 2019). Suite à une réactualisation par l'American Psychiatric Association (APA) du DSM, les TSA ne sont plus caractérisés par une triade de signes mais par une dyade autistique :

- le caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts,
- les déficits de communication et d'interaction sociale qui sont regroupés sous une même catégorie selon le DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013).

Malgré la suppression des difficultés langagières comme critère diagnostique, une part importante des patients avec TSA présentent des difficultés dans l'acquisition du langage (Eigsti, de Marchena, Schuh, & Kelley, 2011). La sévérité de ces difficultés varie grandement d'un patient à l'autre, et une incertitude existe quant à la proportion de personnes atteintes de TSA ne développant pas de communication verbale : entre 25% et 50% des enfants avec TSA sont peu ou non verbaux (Norrelgen, Fernell, Eriksson, Hedvall, Persson, Sjölin, Gillberg, & Kjellmer, 2015; Tager-Flusberg & Kasari, 2013), même s'il est envisageable que cette proportion évolue grâce à un diagnostic et à une intervention précoces (Eigsti *et al.*, 2011).

En 2012, les recommandations de la Haute Autorité de Santé, (HAS), préconisent que l'évaluation et l'intervention auprès des personnes avec TSA soient précoces, personnalisées, fondées sur des objectifs individualisés. L'Analyse Appliquée du Comportement (ABA), le programme développemental dit de Denver ou « Early Start Denver Model » (ESDM) et le traitement et éducation pour enfants avec autisme ou handicap de la communication (programme TEACCH) ont montré le plus haut niveau de preuve. De plus, les prises en charge intégratives sont jugées appropriées (HAS, 2012). Ces différentes interventions partagent des points communs : évaluation régulière permettant de cibler la zone proximale de développement, structuration de l'environnement, généralisation des compétences au milieu écologique et collaboration étroite avec la famille (Peter & Mengarelli, 2018). En effet l'entourage signifiant prend une place majeure dans l'intervention, et les professionnels grâce à l'accompagnement familial rendent ses membres actifs et moteurs de cet accompagnement. Les quatre éléments présentés ci-dessus sont nécessaires à la réussite d'une telle intervention (HAS, 2012).

.1.2. Fonctionnements et dysfonctionnements précoces

Les expressions faciales, le regard, les gestes, la posture, sont des paramètres non-langagiers permettant de développer les compétences communicationnelles de l'enfant. Les marqueurs de ce développement se traduisent par des compétences socles, appelées « précurseurs ». Dans le cadre du TSA, le développement de la communication de l'enfant se produit de façon atypique : c'est pourquoi le terme d'« émergences » est préférable au terme de « pré-requis », afin de supprimer la notion de hiérarchie et de paliers à atteindre.

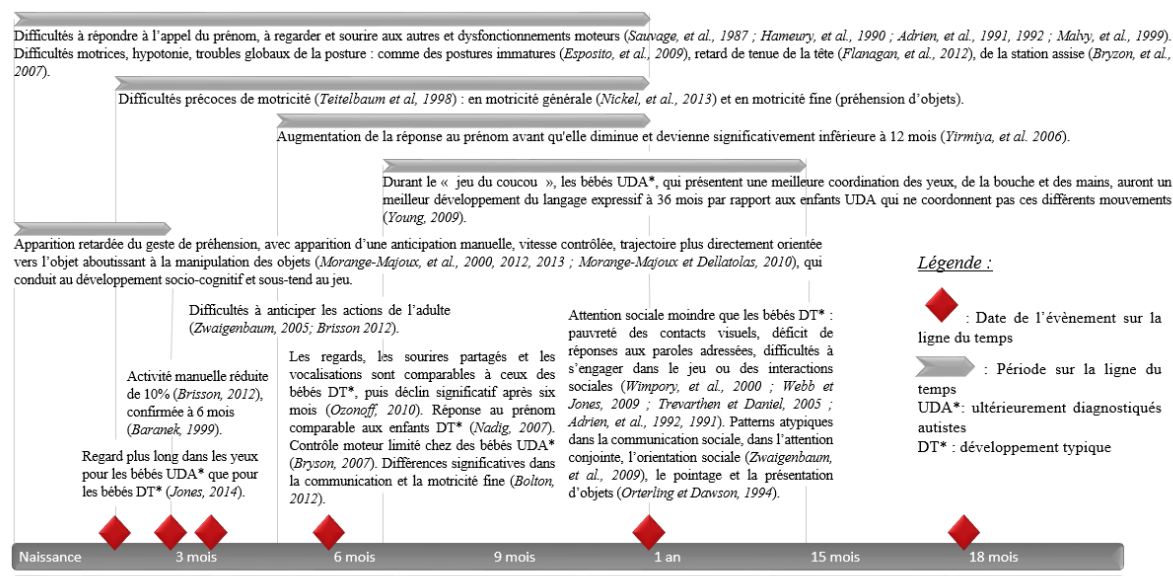


Figure 1. Ligne du temps des fonctionnements et dysfonctionnements précoces des enfants UDA pendant les deux premières années de vie (d'après Boulard et al., 2015).

Certaines recherches se sont focalisées sur les fonctionnements et dysfonctionnements précoces observés dès les premiers mois de vie de ces enfants. Parmi ces articles, les études prospectives se fondent sur l'observation de fratries où un diagnostic de TSA a déjà été posé pour l'aîné; les études rétrospectives, quant à elles, reposent sur des entretiens et films parentaux afin d'observer le comportement des bébés ultérieurement diagnostiqués autistes (UDA) et des bébés au développement typique (DT). Les auteurs ont observé le regard, le développement moteur, la posture, les différentes attentions, le pointage et la communication chez ces nourrissons (Boulard, Morange-Majoux, Devouche, Gattegno, Evrard, & Adrien, 2015).

Par ailleurs, les capacités cognitives (quotient intellectuel) et les difficultés de communication sociale semblent influencer le développement langagier (Norrelgen et al., 2015). Ainsi les études sur les nourrissons portaient sur les prédictors du langage réceptif et expressif. Pour le langage réceptif, les gestes, la capacité cognitive non verbale et la réponse à l'attention conjointe constituent autant de prédictors. Dans le cas du langage expressif, les capacités cognitives non verbales, les gestes et l'imitation représentent les prédictors les plus significatifs (Luyster, Kadlec, Carter, & Tager-Flusberg, 2008). En parallèle des paramètres cités précédemment, l'équipe de Norrelgen, (2015) s'est concentrée sur les mécanismes cognitifs et neuronaux influant sur le développement verbal des patients TSA. Dans cette population, les habiletés langagières précoces dans cette population sont hétérogènes et constituent un prédicteur important des capacités ultérieures (Thurm, Lord, Lee, & Newschaffer, 2007). Thurm et al., (2007) ont révélé que l'imitation vocale et motrice, ainsi que l'attention conjointe, étaient davantage altérées chez les enfants atteints de TSA qui n'avaient pas développé le langage avant l'âge de 5 ans.

Enfin, l'acquisition précoce (c'est-à-dire avant 5 ans) de la parole et du langage, est prédictive de résultats plus favorables, en ce qui concerne le fonctionnement adaptatif et social, dans les années ultérieures (Anderson, Lord, Risi, DiLavore, Shulman, Thurm, Welch, & Pickles, 2007) ; ces résultats peuvent conduire à des axes de prises en charge.

.1.3. Fonctionnement neurologique

.1.3.1. Théories sur la connectivité

Les mécanismes de développement de l'autisme n'ont pas d'explication unique connue actuellement, les marqueurs génétiques et environnementaux sous-jacents aux TSA sont mal compris (Mottron, 2016). Les chercheurs ont donc appliqué des techniques d'imagerie structurale et fonctionnelle ou des techniques neurophysiologiques pour examiner les différences potentielles des structures cérébrales des personnes atteintes de TSA afin d'expliquer leurs résultats langagiers (Kumar, Sundaram, Sivaswamy, Behen, Makki, Ager, Janisse, Chugani, & Chugani, 2010).

Plusieurs modèles ont été théorisés pour expliquer la physiopathologie des TSA. Certains auteurs ont suggéré que les personnes avec TSA soient caractérisées par une sur-connectivité à courte distance entre des zones cérébrales adjacentes et une sous-connectivité à longue distance qui relie les neurones éloignés dans le cerveau (Belmonte, 2004; Courchesne & Pierce, 2005). Cette hypothèse de 2004, « la théorie de la sous-connectivité corticale » expliquerait la physiopathologie et les symptômes de l'autisme : les tâches cognitives de haut niveau, c'est-à-dire celles qui permettent d'organiser et d'optimiser les traitements intellectuels comme les fonctions exécutives, l'attention, les mémoires ou les compétences linguistiques (Moreau & Champagne-Lavau, 2014), sont d'autant plus affectées que la demande de coordination entre les aires cérébrales pour traiter l'information augmente (Just, Cherkassky, Keller, Kana, & Minshew, 2007).

En 2011, le modèle de sous-connectivité a évolué au profit de la « connectivité corticale interrompue » ou « dysconnectivité » : les données existantes fournies par les études en IRMf, ainsi que par les EEG et MEG pour la population TSA sont variables mais soutiennent l'idée générale de la dysconnectivité (Kana, Libero, & Moore, 2011; Rane, Cochran, Hodge, Haselgrove, Kennedy, & Frazier, 2015).

Dernièrement, l'analyse de connexions « courte distance » chez des adultes TSA issus de la cohorte InFor Autism va à l'encontre des résultats cités précédemment et montre un déficit pour 13 connexions (d'Albis, Guevara, Guevara, Laidi, Boisgontier, Sarrazin, Duclap, Delorme, Bolognani, Czech, Bouquet, Ly-Le Moal, Holiga, Amestoy, Scheid, Gaman, Leboyer, Poupon, Mangin, & Houenou, 2018). Or cette anomalie est corrélée au déficit d'empathie et d'interactions sociales. La variabilité au sein des populations pédiatriques utilisées ou les progrès de la neuro-imagerie peuvent expliquer les différences de résultats ; cette nouvelle perspective doit néanmoins être confirmée.

.1.3.2. Arythmie sinusale respiratoire

Le Système Nerveux Autonome (SNA) est une composante du Système Nerveux Central (SNC) et du Système Nerveux Périphérique (SNP). Il possède une activité basale et une activité réflexe pour faire face à toutes les perturbations de l'organisme. Dans sa partie efférente, le SNA se compose des systèmes nerveux entérique, sympathique et parasympathique, ils agissent de façon antagoniste et complémentaire. En situation de repos, c'est l'action du système parasympathique qui prédomine. Il s'agit de l'activité basale du SNA qui permet de ralentir les fonctions de l'organisme pour conserver de l'énergie. Le neuromédiateur principal, par sa fixation sur les récepteurs cardiaques, entraîne une action inhibitrice avec une bradycardie. Il existe chez l'homme un « frein » : c'est le tonus vagal de base. Lors d'une

situation d'inconfort le système nerveux sympathique exerce une action prédominante, cette domination permet une accélération rapide des rythmes cardiaque et respiratoire et une augmentation de la pression artérielle (Coquery, Gailly, & Tajeddine, 2019) .

L'inspiration inhibe temporairement l'influence du parasympathique et produit une accélération du rythme cardiaque et au contraire l'expiration stimule le système nerveux parasympathique et induit un ralentissement du cœur. Ces oscillations rythmiques produites par la respiration sont appelées l'arythmie sinusale respiratoire (ASR) ou cohérence cardiaque. Sa quantification nous permet de mesurer le contrôle vagal cardiovasculaire. Une modulation respiratoire anormale est souvent un signe précoce de dysfonctionnement autonome dans un certain nombre de maladies (Bernardi, Porta, Gabutti, Spicuzza, & Sleight, 2001).

Des facteurs environnementaux, immunologiques, génétiques et épigénétiques sont impliqués dans la pathophysiologie de l'autisme et provoquent l'apparition d'événements neuroanatomiques et neurochimiques relativement tôt dans le développement du système nerveux central (Marotta *et al.*, 2020). Les récentes recherches rapportent des atypies du SNA chez les personnes avec un TSA (Benevides & Lane, 2015; Cheshire, 2012). Les chercheurs ont trouvé un niveau plus bas de tonus vagal chez les participants TSA, indiquant une plus faible activité du SNP pour les participants TSA (Bal, Harden, Lamb, Van Hecke, Denver, & Porges, 2010; Ming, Julu, Brimacombe, Connor, & Daniels, 2005; Van Hecke, Lebow, Bal, Lamb, Harden, Kramer, Denver, Bazhenova, & Porges, 2009) ou lors d'un stress psycho-cognitif (Patriquin, Scarpa, Friedman, & Porges, 2013). Pace & Bricout (2015) ont montré une fréquence cardiaque toujours inférieure au repos et à l'effort chez des enfants autistes comparés aux enfants témoins. De façon générale, ces résultats indiquent une plus faible activité du SNP dans la population d'enfants TSA.

.1.4. Particularités des comportements-problèmes

Les troubles du comportement ou « comportements-problèmes » ne font pas partie des critères diagnostiques de l'autisme mais y sont très fréquemment associés. Les comportements-problèmes, pourtant partie intégrante de la description clinique du TSA, ne font pas l'objet d'une définition unanime dans la littérature. En 2010, l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux (l'ANESM), définit comme comportement-problème « tout ce qui constitue une gêne notable, intense, répétée, durable ou qui présente un danger pour la personne avec autisme ou autres TED, ainsi que pour son environnement et qui compromet ses apprentissages, son adaptation et son intégration sociale » (p. 32). Tassé, Sabourin, Garcin, et Lecavalier, (2010) les décrivent comme une « action ou ensemble d'actions qui est jugé problématique parce qu'il s'écarte des normes sociales, culturelles ou développementales et qui est préjudiciable à la personne ou à son environnement social ou physique ». A cela les auteurs ajoutent qu'« [il] est jugé grave s'il met en danger, réellement ou potentiellement, l'intégrité physique ou psychologique de la personne, d'autrui ou de l'environnement ou qu'il compromet sa liberté, son intégration ou ses liens sociaux ».

Les comportements-problèmes apparaissent sous des appellations et formes diverses. Ils peuvent se manifester par de l'auto-agressivité ou de l'automutilation, de l'hétéro-agressivité, de la destruction matérielle, des stéréotypies, ou des auto-stimulations (Magerotte & Willaye, 2014, p.25). Ces comportements commencent dès l'enfance, se développent à l'adolescence et persistent souvent à l'âge adulte. L'intensité du ou des comportement(s)-problème(s) varie en

fonction de chaque patient et chez une même personne. L'absence de communication verbale est l'un des facteurs qui augmente le risque d'apparition de ce type de comportement.

Comme tout comportement, le comportement-problème fait l'objet d'un apprentissage. Plusieurs comportements différents peuvent correspondre à une seule fonction, et à l'inverse, plusieurs fonctions peuvent être accordées à un seul comportement. Les phénomènes douloureux, et plus généralement d'inconfort, peuvent augmenter la probabilité d'apparition des comportements-problèmes (Tordjman, Anderson, Botbol, Brailly-Tabard, Perez-Diaz, Graignic, Carlier, Schmit, Rolland, Bonnot, Trabado, Roubertoux, & Bronsard, 2009). Or, ces comportements majorent la situation de handicap en compliquant entre autre sa compensation, et conduisent parfois au rejet de la part du milieu ordinaire et empêchent une intégration sociale réussie.

.2. Langage et communication

.2.1. Trajectoires développementales

Les trajectoires développementales permettent d'analyser les variations d'un comportement au cours du développement et dépasser la simple comparaison avec des pairs. Il est nécessaire d'identifier ces trajectoires développementales afin de trouver des points de repère, d'identifier l'âge d'apparition des symptômes et leur fréquence, les variations au cours de la croissance et les facteurs de risque et de protection (Thomas & Baughman, 2014). Le développement se traduit par la succession d'étapes non linéaires, identifiables par des changements qualitatifs et quantitatifs (Chanquoy & Negro, 2004). Il est possible de dégager des généralités communes lorsqu'on observe un grand nombre de trajectoires individuelles (Dupéré, Lacourse, Vitaro, & Tremblay, 2007) et les évolutions des individus atteints de TSA.

Les recherches se sont donc portées sur l'analyse de cette trajectoire chez les patients avec TSA : il ressort que la variabilité interindividuelle est plus importante chez l'enfant que chez l'adulte (Lussier, Chevrier, & Gascon, 2018). Les travaux ont donc principalement porté sur des patients âgés de deux à quinze ans. Une corrélation entre les capacités cognitives et langagières des enfants avec TSA et les résultats obtenus ainsi qu'une hétérogénéité des modèles d'évolution des comportements stéréotypés (Richler, Huerta, Bishop, & Lord, 2010) ont été démontrées.

Certains auteurs ont tenté d'illustrer le développement des patients avec TSA par des trajectoires développementales, mais les résultats sont variables (Boulard *et al.*, 2015). Dans leur étude, Fountain, Winter, et Bearman, (2012) présentent également l'importante hétérogénéité du développement des enfants avec TSA à partir de six trajectoires développementales en fonction des interactions sociales, de la communication et des comportements répétitifs et restreints. Enfin, Landa, Gross, Stuart, et Faherty, (2013), distinguent deux trajectoires développementales :

- la Trajectoire Précoce TSA (TP-TSA), où les difficultés d'interaction et les comportements stéréotypés sont au premier plan entre 14 et 24 mois, avec des capacités langagières et d'attention conjointe plus faibles ;
- la Trajectoire Tardive TSA (TT-TSA), où les comportements sont moins sévères durant cette même période (14 à 24 mois).

Ainsi, tous les auteurs s'accordent sur l'existence d'une hétérogénéité et d'une variabilité importantes dans le développement de ces enfants.

.2.2. Acquisition du langage

Les termes « non verbal » et « peu verbal » semblent suggérer deux états ou degrés différents d'altération de la communication : les individus « non verbaux » n'utilisent aucun mot, tandis que les individus « peu verbaux » disposent d'une certaine quantité de mots même si elle est très faible et ne leur permet pas d'être compris par d'autres que leur entourage signifiant. Il n'existe pas de consensus sur la frontière entre ces termes - qui reste un point crucial dans la prise en charge et la recherche - ni sur l'acception du terme « peu verbal ». En effet, pour Kasari, Brady, Lord, et Tager-Flusberg, (2013), « peu verbal » définit l'utilisation d'un répertoire très limité de mots et phrases fixes pour communiquer. Pour les besoins de leur étude, Brignell, Chenausky, Song, Zhu, Suo, et Morgan (2018), quant à eux, appliquent ce terme aux patients possédant moins de 30 mots fonctionnels, ou aux patients incapables d'utiliser la parole seule pour communiquer, ou les deux, et qui ont un âge mental de plus de deux ans, âge où l'on pourrait s'attendre à ce qu'ils utilisent le langage parlé.

Il est également possible de retrouver un langage écholalique ou stéréotypé au-delà de la petite enfance (Fay, 1969) et en dehors ou sans contexte social (Golysheva, 2019; Neely, Gerow, Rispoli, Lang, & Pullen, 2016). L'écholalie peut interférer avec le développement du langage, contribuer à des ruptures dans la communication et augmenter la stigmatisation et l'échec social (Light, Roberts, Dimarco, & Greiner, 1998). Les auteurs ne précisent pas dans quelles mesures ces écholalies sont considérées comme faisant partie du langage verbal.

Une autre façon d'évaluer les capacités verbales des personnes atteintes de TSA fait appel aux critères de référence des évaluations standardisées des enfants et des adultes neurotypiques pour classer le langage expressif en différents niveaux de développement. Par exemple, l'âge expressif dans les domaines du lexique et de la pragmatique doit être équivalent à plus de 15 mois pour que l'on puisse considérer que l'enfant a quitté la première phase appelée « communication pré-verbale » et qu'il est entré dans la deuxième, nommée « premiers mots ». De plus, l'enfant doit avoir atteint un âge expressif équivalent à 24 mois dans les domaines du lexique, de la grammaire et de la pragmatique pour pouvoir supposer qu'il est passé à la troisième phase de développement linguistique, celle de « combinaison des mots » (Tager-Flusberg & Kasari, 2013).

.2.3. Communication alternative et améliorée

Toute personne est susceptible d'utiliser une communication alternative et améliorée (CAA) une fois dans sa vie car il n'existe pas de profil type d'utilisateur. L'utilisation de la CAA peut concerner tous les groupes d'âge, tous les groupes socio-économiques et tous les groupes ethniques. Le seul point commun réside dans le besoin d'une aide adaptée pour parler ou écrire du fait d'une communication temporairement ou définitivement insuffisante pour répondre à l'ensemble des besoins communicationnels qu'engendrent les activités de la vie quotidienne (Beukelman & Mirenda, 2017). Les auteurs parlent alors de personnes aux besoins complexes de communication (BCC), ces besoins concernent les difficultés de communication et/ou d'expression ayant un retentissement important sur le quotidien (Iacono, 2004).

.2.3.1. Compétence communicationnelle

La compétence communicationnelle peut être considérée comme un seuil à atteindre pour accéder au pouvoir de la communication, c'est-à-dire interagir avec les autres, influencer leur environnement et participer à la société (Beukelman & Mirenda, 2013) et ainsi remplir des

objectifs personnels, éducatifs et professionnels (Calculator, 2009). La compétence communicationnelle concerne plusieurs domaines (J. Light & McNaughton, 2014) :

- le domaine linguistique : un dispositif robuste est nécessaire pour maîtriser toutes les fonctions de la communication, et développer la littératie, et ce dans toutes les langues utilisées par l’entourage signifiant,
- le domaine opérationnel : ce domaine concerne le fonctionnement technique du dispositif et des autres outils de communication,
- le domaine social : il vise à développer les compétences sociales et d’interaction,
- le domaine stratégique : il permet de dépasser les obstacles limitant la compétence communicationnelle,
- les facteurs psycho-sociaux : ils comprennent la résilience, la motivation, la confiance en soi.

.2.3.2. Communication alternative et améliorée, contexte et définitions

L’American Speech-Language-Hearing Association (ASHA) définit la CAA comme suit : « la communication alternative et améliorée (CAA) réfère à un domaine de la recherche clinique et de la pratique éducative. La CAA nécessite d’étudier et, si nécessaire, de compenser les incapacités temporaires ou permanentes, les limitations aux activités et à la participation des personnes souffrant de troubles graves du langage et de la parole que ce soit en compréhension et/ou en expression et dans les modalités orale ou écrite. » (ASHA Special Interest Division 12 : Augmentative and Alternative Communication (AAC), 2004). Selon Cataix-Nègre, « la communication alternative et améliorée regroupe tous les moyens possibles et utilisables, verbaux ou non verbaux, pour se substituer à la communication avec langage oral (alternative) ou soutenir l’expression et la compréhension (améliorée), quand l’expression ou la compréhension sont inopérantes ou trop peu efficaces. » (2017, p.391). Ainsi, la CAA est un moyen de palier les déficits en expression comme en réception chez les patients dont les capacités sont amoindries dans ces domaines.

De nombreux moyens peuvent être utilisés : les signes, les photographies et les images, les pictogrammes, les gestes, parfois même en multimodalité. Il existe différents niveaux technologiques : faible technologie comme les classeurs de communication, à haute technologie comme les applications et les téléthèses (Ganz, Hong, Leuthold, & Yllades, 2019). Le projet sera toujours de permettre au patient d’accéder au langage oral ou d’utiliser la CAA dans son expression, de façon individualisée et adaptée à ses capacités (Beukelman & Mirenda, 2017).

Les CAA dites robustes se composent d’un vocabulaire de base et d’un vocabulaire spécifique. Le vocabulaire de base est généralement défini comme un ensemble de mots très fréquents ou qui sont couramment utilisés par de nombreux individus (Beukelman & Mirenda, 2013). Les listes de vocabulaire de base existantes trouvent leur source dans le discours de personnes ayant des compétences linguistiques relativement avancées, et varient de 23 à 332 mots selon les auteurs (Laubscher & Light, 2020). Un système de CAA équilibré est donc constitué des mots du vocabulaire de base et d’un accès rapide au vocabulaire spécifique et à l’alphabet, afin de pouvoir communiquer de manière fluide et efficace.

.2.3.3. Partenaires de communication

Les partenaires de communication sont les personnes reliées socialement à la personne utilisant une CAA. Cette appellation englobe donc la famille et les amis, mais aussi les

professionnels de l'enseignement ou de la santé. Les partenaires de communication ont pour objectif l'enseignement explicite et la modélisation du langage (Beukelman & Mirenda, 2017). Tout en étant au sein de cette constellation, l'orthophoniste doit suggérer et identifier plusieurs partenaires de communication pour que la personne avec BCC soit confrontée à une diversité de points de vue et à une communication fonctionnelle. Il est indispensable d'inclure les partenaires dans l'intervention, parfois de les former, et que l'entourage signifiant utilise la CAA afin de favoriser son intégration dans la vie quotidienne et sa généralisation (Debodinance, Maljaars, Noens, & Van den Noortgate, 2017). L'efficacité de la communication avec un dispositif de CAA dépend à la fois des compétences de l'individu avec BCC, mais aussi de ses partenaires de communication (Kent-Walsh & McNaughton, 2005).

.2.3.4. Tableaux de langage assisté

Les tableaux de langage assisté (TLA), issus de la traduction de l'anglais « Aided Language Display (ALD) » sont des tableaux de communication thématiques. Ces tableaux, généralement présentés sur une seule page, réunissent les éléments d'une activité spécifique, d'un événement, ou d'une routine, pour modéliser des phrases courtes. Les TLA s'utilisent en pointant les mots clés sur le tableau, tout en verbalisant les messages. Il est nécessaire d'inclure en son sein du vocabulaire de base et du vocabulaire spécifique, et de le présenter fréquemment au patient pour en favoriser la maîtrise (Banajee, Dicarlo, & Buras Stricklin, 2003). L'utilisation d'une CAA n'est pas intuitive et nécessite un apprentissage, tant pour la personne avec des besoins complexes de communication que pour ses partenaires de communication et donc son entourage signifiant (Kent-Walsh, Murza, Malani, & Binger, 2015). Ces tableaux ne remplacent pas une CAA robuste mais sont une première étape pour apprendre à modéliser et à utiliser un outil de CAA au quotidien et créer un bain de langage.

.2.3.5. Barrières et facilitateurs de la communication alternative et améliorée

Les barrières et les facilitateurs à la CAA concernent divers domaines. Pour ce qui est des structures et des professionnels, un dispositif inconnu, différent de celui habituellement proposé ou un manque de connaissance, de formation (Anderson, Balandin, & Stancliffe, 2014) ou d'intérêt pour la CAA en entravent l'implémentation ; les difficultés d'évaluation (Chung & Douglas, 2015) et les discours divergents de professionnels s'ajoutent à cela (Myck-Wayne, Robinson, & Henson, 2011). A l'inverse, une prise en charge intensive, interdisciplinaire et centrée sur la famille soutient la mise en place de la CAA.

Les dispositifs « low-tech » demandent un temps considérable d'installation (Chien, Jheng, Lin, Tang, Taele, Tseng, & Chen, 2015). Les dispositifs high-tech, eux, nécessitent des compétences techniques pour le paramétrage et la navigation (Jonsson, Kristoffersson, Ferm, & Thunberg, 2011), une organisation pour gérer les batteries (De Leo, Gonzales, Battagiri, & Leroy, 2011) et représente un coût financier plus ou moins élevé. Ces dispositifs ne sont pas disponibles pour tous, ou seulement pour certains objectifs (Chung & Douglas, 2015) et requièrent parfois beaucoup d'anticipation, ce qui limite la coordination et la spontanéité. Néanmoins, certains sont simples d'utilisation, proposent différentes fonctionnalités, et sont évolutifs. La diversité des dispositifs permet une approche multimodale et par rapport à un dispositif faible technologie, les moyens de haute technologie apparaissent comme moins stigmatisants (Donato, Spencer, & Arthur-Kelly, 2018).

Pour que la CAA soit exploitée correctement, les partenaires de communication doivent être formés et conscients de ses bénéfices, assez souvent présents en utilisant des stratégies

efficaces (Barker, Akaba, Brady, & Thiemann-Bourque, 2013). Les fausses croyances concernant la CAA doivent être dissipées chez les parents, la plus répandue et « dangereuse » étant le fait qu'elle limite le développement du langage oral. De plus, les partenaires de communication doivent se montrer confiants en leur capacité d'observation des progrès du patient, leurs capacité d'autonomie vis-à-vis de l'utilisation du dispositif, et dans leur capacité à faire le lien entre les différents environnements (Anderson *et al.*, 2014; Serpentine, Tarnai, Drager, & Finke, 2011).

Enfin, un manque de motivation, d'attention, d'intérêt ou une forte rigidité peuvent créer des barrières d'utilisation pour les enfants. Leurs difficultés à initier ou à s'engager dans les échanges ont des conséquences néfastes sur leur développement de leurs habiletés communicationnelles et influencent l'attitude des partenaires de communication. Un dispositif introduit relativement tôt, utilisé spontanément, et motivant facilite grandement l'implémentation (Checkley, Hodge, Chantler, Reidy & Holmes, 2010; Donato *et al.*, 2018).

.2.4. CAA et Autisme

Pour le public avec TSA, une évaluation préliminaire du regard, de l'attention conjointe, de l'orientation au son, de la demande non verbale, de l'imitation (LeBlanc, Veazey, Weaver & Raetz, 2019), des tours de rôle, des productions sonores permet de prédire l'efficacité de l'apprentissage. Ces acquisitions participent de façon très importante à la construction de la communication (Denni-Krichel, 2003; Veneziano, 2000).

Afin de développer au maximum la communication des patients avec TSA il est indispensable d'utiliser un dispositif qualifié de robuste : la voix de la synthèse vocale doit être adaptée à son âge et à son sexe, le dispositif doit contenir un vocabulaire de base ainsi qu'un vocabulaire spécifique (Van Tilborg & Deckers, 2016) avec une disposition qui facilite la programmation motrice pour le passage d'un élément à l'autre. De plus le dispositif doit proposer une grammaticalisation solide de notre langue, ainsi qu'un clavier, et surtout être évolutif (Zangari, s. d.).

Afin de mettre en place au mieux une CAA il est important de s'employer à utiliser la motivation du patient et de son entourage signifiant : avec le pairing, le renforcement et la modélisation. Essential For Living (EFL) est un outil d'évaluation et un curriculum, afin d'apporter une approche fonctionnelle des compétences essentielles créé par McGreevy, Fry et Cornwall (2014).

.2.4.1. Le renforcement

En ABA (Applied Behaviour Analysis, ou analyse comportementale appliquée) le renforcement a pour effet une augmentation de la probabilité d'apparition d'un comportement. Il existe deux types de renforcement : le renforcement positif, l'ajout d'une conséquence appétitive à un comportement, et le renforcement négatif, le retrait d'un stimulus aversif. Un stimulus n'est identifié comme renforçateur qu'à posteriori, on l'appelle alors agent renforçateur (Cooper, Heron & Heward, 2007), aussi on distinguera les renforçateurs primaires, qui sont naturellement renforçant, des renforçateurs secondaires, qui sont devenus renforçant par association avec d'autres renforçateurs. Un inventaire doit être réalisé de manière individuelle pour chaque patient, le renforçateur de l'un peut ne pas l'être pour un autre patient ; et évolutif, le même renforçateur peut ou ne pas convenir à un patient en fonction de sa motivation ou de ses intérêts immédiats.

.2.4.2. La discrimination opérante

La discrimination opérante est le fait d'associer un stimulus précédemment neutre pour l'individu avec un stimulus apprécié afin qu'il acquiert la propriété de stimulus conditionné apprécié (Vandbakk, Olaff, & Holth, 2019). Cette procédure a été utilisée avec succès pour augmenter les productions vocales des enfants avec difficultés langagières (Carr & Grow, 2009; Sundberg, Michael, Partington & Sundberg, 1996; Yoon & Bennett, 2000) malgré un effet temporaire, cette procédure est efficace pour favoriser les apprentissages, et pour augmenter les comportements appropriés et réduire les stéréotypies (Longano & Greer, 2006). Elle est particulièrement efficace lorsque c'est l'entourage signifiant qui intervient (Barry, Holloway & Gunning, 2018) ce qui la rend reproductible et particulièrement intéressante pour le travail auprès de personnes autistes.

.2.4.3. Pairing

Le pairing consiste à créer une discrimination opérante avec le thérapeute, c'est à dire à associer l'environnement et le thérapeute avec des éléments fortement appréciés pour favoriser la création d'un espace plaisant, et diminuer la probabilité d'apparition de comportement d'évitement (Magito McLaughlin & Carr, 2005). Lorsque cet environnement est agréable pour le patient, les renforçateurs et le thérapeute sont en relation, le thérapeute devient un renforçateur secondaire. Au fur et à mesure, le patient pourra participer à des activités qu'il apprécie et avoir accès à des renforçateurs sans contraintes, puis le thérapeute deviendra indispensable à l'activité amusante afin d'augmenter la motivation et le plaisir et ainsi devenir lui-même renforçateur. A partir de ce moment-là, le thérapeute pourra introduire des consignes, des contraintes, et des tâches plus contraignantes.

Le pairing a l'intérêt d'enrichir la relation entre le patient et le thérapeute (Shireman, Lerman & Hillman, 2016) promeut les comportements sociaux adaptés et même s'il ne les élimine pas en totalité, réduit les comportements inadaptés (Magito McLaughlin & Carr, 2005).

.2.4.4. Modélisation

Bien que l'enseignement de la CAA se soit traditionnellement concentré sur la communication expressive, plusieurs auteurs ont discuté de l'utilisation de la CAA pour améliorer également la compréhension. La stratégie est que le thérapeute et l'entourage signifiant utilisent autant la CAA que la parole pour communiquer avec l'individu utilisant la CAA, et dans le même mode d'utilisation que celui censé l'utiliser (Drager, 2009).

Cette modélisation du comportement cible permet de fournir à la personne un modèle qui correspond au comportement attendu, comparable au bain de langage dont bénéficient les enfants en développement. Il montre également à l'utilisateur comment le système peut être utilisé et lui envoie un message indiquant que le système de CAA est une forme de communication acceptable. Il présente à l'entourage signifiant les difficultés que peuvent rencontrer les patients avec une CAA : la prise en main, le manque de vocabulaire ou l'interprétation des représentations schématiques. Enfin, la modélisation permet des moments d'échanges, démontrer des habiletés dans le jeu et dans les interactions sociales et l'occasion d'apprendre de nouveaux concepts langagiers (Drager, 2009; Light, 1999).

.2.4.5. Essential for living, outil d'évaluation et de suivi

McGreevy, Fry et Cornwall (2014) ont publié un manuel d'évaluation intitulé Essential for Living® (EFL). Ce manuel est un manuel de communication, de comportement, de compétences fonctionnelles et un instrument de suivi de celles-ci pour les enfants et les adultes avec des troubles modérés à sévères dont l'autisme. Essential for Living peut être utilisé pour identifier les déficits en matière de compétences fonctionnelles, développer des objectifs significatifs et tenir un registre des problèmes de comportement ainsi que de l'acquisition de compétences. L'EFL contient une évaluation des modalités de communication, qui permettent de déterminer un profil vocal parmi six, des recommandations pour le choix de CAA, et des procédures permettant de déterminer l'efficacité de la méthode de communication.

L'EFL est le premier instrument de ce type qui s'appuie sur les concepts, principes et procédures de l'analyse comportementale appliquée et qui intègre les aptitudes à parler et à écouter qui découlent de l'analyse du comportement verbal de B.F. Skinner (1957).

Chaque apprenant peut être associé à l'un des six profils vocaux en fonction de son répertoire de mots parlés, de répétitions de mots parlés et de sons :

- Profil vocal 1 : Interactions typiques avec des mots parlés et répétitions contrôlées de mots parlés
- Profil vocal 2 : Répétitions non contrôlées et contrôlées des mots parlés
- Profil vocal 3 : Mots et phrases occasionnels
- Profil vocal 4 : Répétitions non contrôlées et contrôlées qui ne sont pas compréhensibles
- Profil vocal 5 : Mots occasionnels incompréhensibles
- Profil vocal 6 : Des bruits, quelques sons et des syllabes

Ainsi, lorsque l'apprenant est associé au premier profil vocal, il ne nécessite pas d'une autre méthode de communication que la parole. Lorsqu'il est associé à l'un des autres profils, il est recommandé d'utiliser des procédures d'enseignement afin d'augmenter le nombre de mots prononcés, il est aussi conseillé d'utiliser une autre méthode d'expression.

.3. L'inconfort

.3.1. Généralités et physiologie

L'inconfort comprend la douleur, le stress, la peur, ... L'Association Internationale d'Etude de la Douleur définit la douleur comme « une sensation et une expérience émotionnelle désagréable en réponse à une atteinte tissulaire réelle ou potentielle ou décrite en ces termes » (International Association for the Study of Pain (IASP), s. d.). A cela a été ajouté « l'incapacité de communiquer n'annule en rien la possibilité qu'une personne éprouve de la douleur et ait besoin d'un traitement antidouleur approprié » pour englober les personnes qui pourraient avoir de la difficulté à communiquer une telle douleur. Il est possible de distinguer trois grands types de douleur selon leur profil évolutif : douleur aiguë, douleur procédurale et douleur chronique.

Les expériences douloureuses peuvent prendre une place importante dans la vie des patients TSA. Ils peuvent souffrir de problèmes de santé spécifiques (épilepsie, reflux gastro-oesophagien) et peuvent nécessiter des interventions médicales et de réadaptation spécifiques (traitement dentaire par exemple) (Gillberg & Coleman, 2008). De plus, les accidents quotidiens sont plus fréquents dans cette population que chez les personnes au développement

typique à cause entre autre de l'agitation, l'automutilation, l'agressivité, etc. (Oueriagli Nabih, Benali, Kachouchi, Adali, Manoudi, & Asri, 2016).

Le stress apparaît chez des personnes qui sont soumises à une pression psychologique, physique ou émotionnelle. Il correspond à une réaction de l'organisme pour faire face à certaines situations. D'après l'Organisation mondiale de la santé (OMS), en 2001, le stress apparaît chez une personne dont les ressources et stratégies de gestion personnelles sont dépassées par les exigences qui lui sont posées. Sur le plan physiologique, une situation de stress engendre la libération d'hormones telles que l'adrénaline et le cortisol, qui font notamment augmenter la pression artérielle et accélérer le rythme cardiaque, et perturbent certains rythmes circadiens.

Les expériences stressantes peuvent prendre une place importante dans la vie des patients avec TSA. Un changement dans les habitudes quotidiennes ou la nouveauté d'un nouveau cadre (un déménagement ou un changement d'établissement), un examen médical ou un séjour en milieu hospitalier (Bonnot & Tordjman, 2007).

.3.2. Inconfort et communication

L'inconfort est une expérience fluctuante et dynamique qui présente une variance à la fois inter- et intra-individuelle. Par conséquent, les individus peuvent avoir des difficultés à comprendre, exprimer et communiquer leur inconfort, leur niveau de développement émotionnel et cognitif peut avoir une influence considérable sur cette situation (Dubois, 2008). L'inconfort peut avoir des effets psychologiques et physiologiques négatifs qui peuvent survenir pendant la phase aiguë, notamment dans le cadre d'un inconfort douloureux, avec des conséquences à long terme s'il n'est pas géré adéquatement (Anand & Carr, 1989). Il est d'une importance capitale d'évaluer et de traiter l'inconfort avec précision afin de minimiser ses effets néfastes potentiels. Toutefois, il est difficile de traiter une modalité qui n'est pas clairement définie ; une évaluation précise de l'inconfort est donc cruciale pour un traitement efficace (Brand & Thorpe, 2016).

.3.3. Inconfort et évaluation

L'indicateur le plus fiable de l'inconfort est l'évaluation multidimensionnelle : elle réunit l'autodéclaration, l'observation du comportement et les mesures physiologiques (Teisseyre, Sakiroglu, Dugué, Zabalia, & Wood, 2017). L'autodéclaration est parfois considérée comme gold-standard de l'évaluation, car c'est la seule mesure directe (Brand & Thorpe, 2016). De nombreux outils d'autoévaluation de l'inconfort sont disponibles (Teisseyre *et al.*, 2017) mais les difficultés de communication liées aux TSA nuisent à la capacité d'utiliser efficacement les outils traditionnels d'évaluation (Avez-Couturier, Joriot, Peudenier & Juzeau, 2018). Chez les patients adultes conscients, l'évaluation de l'inconfort douloureux est effectuée à l'aide de l'échelle visuelle analogique (EVA) (Boureau & Luu, 1988). EVA consiste en une règle graduée de dix centimètres équipée d'un curseur déplacé par le patient. Pour les patients atteints de TSA qui ne sont pas en mesure de verbaliser et de décrire avec précision leur inconfort, l'évaluation de l'expérience inconfortable/douloureuse nécessite un rapport de substitution à l'aide d'outils d'évaluation du comportement, or aucun outil d'évaluation de l'inconfort n'a été validé spécifiquement pour les patients atteints de TSA (Dubois, Michelon, Rattaz, Zabalia, & Baghdadli, 2017).

Néanmoins, certaines échelles ont été validées pour le public incapable de communiquer verbalement et avec des déficiences cognitives : la NCCPC-R (Breau, Finley, McGrath & Camfield, 2002) est la seule validée en anglais et en français, appelée GED-DI pour « grille d'évaluation douleur – déficience intellectuelle » (Zabalia, Breau, Wood, Lévêque, Hennequin, Villeneuve, Fall, Vallet, Grégoire, & Breau, 2011). La version anglaise a fait preuve d'une bonne fiabilité pour les douleurs quotidiennes cependant la version française n'est validée que pour évaluer une douleur dans un contexte post-opératoire. Enfin, la FLACC-R, The Face Legs Activity Cry and Consolability (Malviya, Voepel-Lewis, Burke, Merkel, & Tait, 2006) inclut des enfants avec TSA (entre 12 et 16%) dans les études de validation.

.3.4. Analgesia Nociception Index (ANI)

Lors de situations inconfortables ou douloureuses le tonus sympathique augmente alors que le tonus parasympathique diminue, cela crée des fluctuations basses fréquences et donc un tracé de faible amplitude ; à l'inverse une situation de confort crée des fluctuations de hautes fréquences modulées uniquement par les variations de tonus parasympathique.

Le moniteur PhysioDoloris permet de recueillir le tracé électrocardiographique du patient de manière non invasive. Il affiche l'ANI (Analgesia Nociception Index), fondé sur l'influence du cycle respiratoire sur l'intervalle RR (le temps écoulé entre deux battements cardiaques consécutifs) de l'électrocardiogramme. La variabilité de l'intervalle RR est utilisée pour mesurer les modulations sympathique et parasympathique du SNA (Logier, Jeanne, De Jonckheere, Dassonneville, Delecroix, & Tavernier, 2010).

Cette variabilité permet d'évaluer la balance analgésie/nociception : Une valeur d'ANI proche de 100 correspond à un tonus parasympathique prédominant (bas niveau de stress, analgésie importante...) et une valeur proche de 0 correspond à un tonus parasympathique minime et à un tonus sympathique prédominant (haut niveau de stress, nociception...) (Jeanne, Logier, De Jonckheere, & Tavernier, 2009).

Chez les patients éveillés comme chez les patients anesthésiés, chez les adultes comme chez les enfants, l'ANI présente une bonne performance pour la prédiction de l'inconfort (Boselli, Bouvet, & Allaouchiche, 2015).

.3.5. Inconfort, autisme et communication

Encore aujourd'hui, peu d'études ont été conduites sur la sensibilité à la stimulation douloureuse ou inconfortable et sur leurs expressions au sein de la population enfant avec un handicap (Avez-Couturier *et al.*, 2018). Néanmoins les sujets atteints de TSA ont été décrits avec une sensibilité réduite à la douleur car ils montrent une faible réactivité comportementale par rapport au groupe témoin, mais une hyperréactivité physiologique comme la tachycardie ou un taux d'endorphines élevé (Tordjman *et al.*, 2009).

Le seuil de sensibilité à l'inconfort des personnes avec TSA a été très peu étudié, et seulement par des échelles d'autoévaluation sur une population très précise, les autistes de haut niveau (Sahnoun & Saravane, 2015).

Des troubles du sommeil peuvent apparaître pendant des épisodes d'inconfort chez les patients avec TSA, cependant c'est aussi une comorbidité fréquente des troubles du spectre de l'autisme. L'auto-agressivité est quant à elle plus associée au stress de l'examen médical qu'à la douleur elle-même (Tordjman *et al.*, 2009).

.4. Le partenariat de soins et de services

.4.1. Le « modèle de Montréal »

Le « modèle de Montréal » a pour objectif de laisser le patient devenir partenaire des décisions qui le concernent s'il le souhaite. Au Québec, la notion de partenariat patient s'est diffusée depuis 2011, sous l'impulsion de la Direction Collaboration et Partenariat Patient (DCPP) de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal. Ils définissent le partenariat de soins et de services comme la « Relation de coopération/collaboration entre le patient, ses proches et les intervenants de la santé et des services sociaux (cliniciens, gestionnaires ou autres) qui s'inscrit dans un processus dynamique d'interactions et d'apprentissages et qui favorise l'autodétermination du patient, une prise de décisions libres et éclairées et l'atteinte de résultats de santé optimaux. Fondée sur la reconnaissance des savoirs de toutes les parties, cette relation consiste pour les partenaires à planifier, à coordonner les actions et à intervenir de façon concertée, personnalisée, intégrée et continue autour des besoins et du projet de vie du patient. » (Deschênes *et al.*, 2013)

.4.2. Le patient partenaire et les savoirs expérientiels

Les patients vivent avec leur maladie tous les jours et sont des experts lorsqu'il s'agit de leur propre expérience de la maladie. Le patient partenaire est le fait de considérer le patient comme un soignant de lui-même et, en tant que tel, comme un membre à part entière de l'équipe de traitement, un véritable partenaire de soins, doté de compétences et de limites, comme tous les autres membres de l'équipe. Cette approche vise à développer la compétence du patient en matière de soins au lieu de simplement tenir compte de son expérience personnelle. Dans ce concept collaboratif, la relation est basée sur le dialogue, l'écoute et la décision partagée. Dans certains cas, le patient fait profiter de ses connaissances aux autres malades en témoignant ou en les parrainant, en participant aux formations des professionnels ou en intégrant les instances pour participer aux débats ou aux associations.

Problématique et Objectifs

A travers le contexte théorique, nous avons exposé le développement déficitaire des compétences communicationnelles chez le patient porteur de TSA peu ou non verbal, entraînant des difficultés de communication notamment sur leur état d'inconfort, ce qui peut conduire à des troubles du comportement et/ou une aggravation d'un état d'inconfort, d'une situation médicalement pathologique et plus largement exclure socialement le patient. Ce travail de recherche nous amène à croire que l'utilisation d'une communication alternative et améliorée jumelée à l'utilisation du moniteur PhysioDoloris peut agir sur l'apparition des comportements de communication des enfants TSA et particulièrement à propos de l'inconfort.

Cette réflexion nous a donc portée à définir la problématique suivante : *l'utilisation du moniteur PhysioDoloris et l'enseignement d'une CAA auprès d'enfants avec TSA peu ou non verbaux vont-ils avoir un impact sur le développement des comportements de communication à propos de l'inconfort ?*

Les « études de faisabilité » permettent de préparer une recherche à grande échelle afin de rendre efficaces la mise en place d'un protocole (Bowen *et al.*, 2009). Ce travail de recherche

a pour objectif principal d'étudier la faisabilité d'un protocole utilisant ce moniteur auprès de patients avec TSA, au domicile et au sein d'une structure d'accueil, couplée à l'implémentation d'une CAA à domicile. Cette faisabilité technique sera validée selon différents critères :

- acceptation ou non de la ceinture par le participant ;
- qualité du signal recueilli.

L'implémentation de la CAA, quant à elle, sera validée selon son acceptation et son utilisation par l'enfant et son entourage signifiant, ainsi que par sa généralisation dans leur vie quotidienne.

Ainsi, nous évaluerons en premier lieu la faisabilité de l'utilisation du moniteur PhysioDoloris sur les patients avec TSA, puis celle de l'implémentation d'une CAA ; puis selon les résultats, nous élaborerons un protocole d'entraînement aux compétences communicationnelles nécessaires à l'expression de l'inconfort, en jumelant l'utilisation du moniteur PhysioDoloris à la mise en place d'une CAA, pour qu'à long terme, ces enfants puissent devenir « communicants » et partenaires de soins.

Méthode

Population. Les critères d'inclusion de la population d'étude sont les suivants : diagnostic de trouble du spectre autistique au sens du DSM 5, âgé de plus de 2 ans, n'ayant pas ou peu de langage. Le recrutement a été effectué au sein de la patientèle d'une orthophoniste et d'un hôpital de jour. Trois enfants ont été retenus au sein du cabinet d'orthophonie, ces enfants ont été rencontrés plusieurs fois à leur domicile. Quatre enfants ont été retenus à l'hôpital de jour, ces enfants ont été rencontrés plusieurs fois au sein de l'établissement. La population est donc composée de sept enfants de 3 ans 6 mois à 8 ans 3 mois au début de l'étude. Les initiales ont été modifiées. Toutes les familles des participants ont signé un formulaire de consentement libre et éclairé, approuvé par le comité de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL).

Nous avons identifié un profil vocal pour chacun des participants sur la base des six profils vocaux fournis par l'EFL. Ce profil vocal a été sélectionné sur la base du répertoire vocal des enfants. Il s'agissait d'évaluer si la personne avait des mots parlés et si ces mots étaient spontanés, compréhensibles, fréquents ou combinés. L'observateur a également évalué si la répétition des mots parlés par les individus était contrôlée, non contrôlée, compréhensible ou une combinaison de ces éléments.

Matériel. Le matériel expérimental se compose :

D'une ceinture de sport portée sur le torse avec un capteur cardio qui relève la fréquence cardiaque. La ceinture n'étant disponible que pour une morphologie adulte, nous avons effectué une adaptation de celle-ci afin qu'elle convienne à la morphologie des enfants étudiés.

D'une application sur smartphone avec transmission des données par Bluetooth.



Figure 2. Photo de la ceinture de sport à porter pour l'étude

Tâche expérimentale. Le protocole expérimental comprend une phase d'habituation au port de la ceinture et à notre présence au sein de leur lieu de vie ou de l'établissement qu'ils fréquentent. Suite à cette première phase, le sujet porte la ceinture avec le capteur cardio sur un temps d'activité et d'occupation quotidienne qui recrée les valeurs de l'ANI. L'observateur, en aveugle des données du dispositif, note tous les événements qui ont lieu pendant la prise de données et les remarques des aidants et/ou professionnels présents.

Pour les enfants au sein de l'hôpital de jour : Suite à plusieurs journées d'observation au sein de l'hôpital de jour pour que les enfants s'habituent à une nouvelle personne, et afin de s'entretenir avec les parents pour expliquer les modalités de la recherche et obtenir leur autorisation parentale ; nous avons présenté la ceinture à l'enfant, et nous avons fait le choix de laisser les professionnels de l'établissement placer la ceinture sur le participant. Suite au port de la ceinture, nous avons observé comment il la supporte puis nous l'avons suivi sur les différents ateliers de sa demi-journée au sein de l'hôpital de jour en inscrivant tous les éléments et/ou événements remarquables par l'observateur ou par les professionnels. Nous avons par la suite, toujours en aveugle des valeurs de l'ANI, attribué une note aux périodes de l'enregistrement pour évaluer le confort de l'enfant en fonction de son comportement (de 0 très inconfortable à 5, très confortable).

Pour les enfants suivis à domicile : L'expérimentateur s'est rendu une fois par semaine en moyenne chez l'enfant et sa famille. Les premières rencontres ont permis à l'enfant de s'habituer à notre présence à son domicile et à jouer avec lui afin de mettre en place le pairing. Les rencontres suivantes ont participé à l'implémentation de la CAA par la mise en place de TLA pour des activités données (lecture de livres, pâte à modeler, etc.), à la modélisation de leur utilisation ; ainsi qu'à la création de TLA « émotions » à destination des parents, d'emploi du temps visuel, de cahier de vie, et le port de la ceinture pour certains d'entre eux.

Collecte et Analyse des données. La fréquence cardiaque, les intervalles entre les battements cardiaques (R-R) et l'ANI ont été enregistrés pendant l'intervention grâce à une ceinture cardiosport connectée à un smartphone. Les données sont stockées sur smartphone, et les prises de notes sont conservées pour analyse ultérieure. La qualité de signal est estimée par le moniteur Physidoloris : on estime qu'un enregistrement est exploitable quand plus de 80 % de l'enregistrement présente une bonne qualité de signal. Une analyse visuelle des résultats a été effectuée afin d'exclure la présence d'artéfacts physiologiques ou techniques, et de comparer les observations aux variations de l'indice.

Résultats

.1. Présentation de la population

Notre population effective est composée de sept patients, de 3 ans 6 mois à 8 ans 3 mois au début de l'étude, décrite dans le tableau 1. Nous considérons les enfants ayant le profil 6 de l'EFL non-verbaux, alors que les enfants ayant les profils 2 et 3 de l'EFL sont peu verbaux.

Tableau 1. Informations et profil vocal par enfant de la population.

	Sexe	Date de naissance	Profil vocal
B.	Masculin	Avril 2014	Profil 6 : émissions de bruits, quelques sons et syllabes.
J.	Masculin	Novembre 2011	Profil 2 : répétitions contrôlées et incontrôlées.
K.	Féminin	Janvier 2015	Profil 3 : mots ou phrases occasionnels.
Q.	Masculin	Janvier 2016	Profil 6 : émissions de bruits, quelques sons et syllabes.
S.	Masculin	Août 2016	Profil 3 : mots ou phrases occasionnels.
U.	Masculin	Juin 2015	Profil 6 : émissions de bruits, quelques sons et syllabes.
Z.	Masculin	Janvier 2014	Profil 3 : mots ou phrases occasionnels (et lecteur).

.2. Acceptabilité de la ceinture

Le port de la ceinture a été testé sur les trois enfants (enfants S., J., et K.) lors de sessions à domicile :

- La ceinture a été montrée à S., elle était d’abord posée sur la table et accessible, puis nous avons joué avec, nous l’avons revêtue et sa mère aussi. Il a accepté par la suite que sa mère lui fasse porter pendant que nous lisons un livre. Il ne semblait pas y penser ni ressentir de gêne pendant les activités ; cependant il la montrait fréquemment, ou la touchait pendant les changements d’activités ou lorsque nous échangeons avec sa mère. Nous n’avons pas pu procéder à des captations pendant les sessions.
- Concernant, J., il a eu plus de mal à tolérer la ceinture : nous lui avons proposé plusieurs fois, à la suite d’une démarche d’habituation semblable à celle expliquée précédemment. Après plusieurs refus, il nous a demandé de lui mettre mais elle semblait le gêner même pendant les activités. Il la touchait très souvent et a essayé de la retirer à plusieurs reprises. Il a sollicité notre aide pour mettre la ceinture bon nombre de fois pour finir par tenter de la retirer ; à cela s’ensuivit une longue crise de pleurs et de cris. Sa mère précise alors que ce comportement a souvent lieu lorsqu’il essaie de nouveaux vêtements et que plusieurs présentations sont nécessaires à ce qu’il accepte de les porter.
- A l’inverse, K. a très vite accepté cette ceinture. Dès que nous lui avons proposé de la porter, elle a essayé de la mettre seule. Elle ne semblait pas y prêter attention lorsqu’elle était occupée, mais elle l’a montré et en touchait le capteur lors des changements d’activités ou lorsqu’elle semblait se désintéresser de ce que nous lui propositions.

Quatre autres enfants de l’hôpital de jour ont aussi testé le port de la ceinture. Après l’avoir montrée à chaque enfant, il nous a semblé plus simple de laisser les professionnels bien connus des enfants placer la ceinture sur leur torse. En moyenne, ces enfants l’ont portée 116 minutes (E.T : 40,58) lors de nos sessions :

- Q. a été le premier à l'expérimenter : il a fallu quelques minutes pour sa mise en place lors du premier essai. Le réglage de la ceinture était inadéquat, elle a glissé le long de son torse. L'essai a été réitéré, avec un résultat plus concluant. Au début de la captation, Q. a touché plusieurs fois la ceinture, l'a regardée et l'a montrée à l'adulte situé à proximité. Lors des activités il semblait oublier qu'il la portait, alors qu'en dehors, il la montrait plusieurs fois.
- B. a très facilement accepté la ceinture ; il semblait cependant gêné par la protubérance créée par le capteur sous ses vêtements. Il a d'ailleurs retiré le capteur « cardio » plusieurs fois en début de captation, pour finir par ne plus vouloir enlever la ceinture à la fin de la journée.
- U. a gémi lorsque le professionnel a placé la ceinture puis s'est rapidement recentré sur son activité. La ceinture semblait parfois l'irriter mais il n'a jamais demandé à la retirer ; c'est l'enfant qui l'a conservée le plus longtemps.
- Z., enfant très peu expressif, n'a présenté aucune réaction à la mise en place et la ceinture, ni pendant l'enregistrement ni au moment de la retirer.

Ainsi, la ceinture est acceptable pour six enfants sur sept, quel que soit le milieu de captation.

.3. Qualité du signal

Les prises de données souffrent parfois d'artefacts dus aux mouvements (dont les changements posturaux) et à la morphologie du patient. La ceinture, malgré son adaptation, était initialement prévue pour une morphologie adulte ; la prise de données a été plus efficace avec des enfants plus âgés et/ou plus corpulents.

K. est la seule enfant de la population vue à domicile pour qui il a été possible d'enregistrer des données ; néanmoins ces données sont peu interprétables.

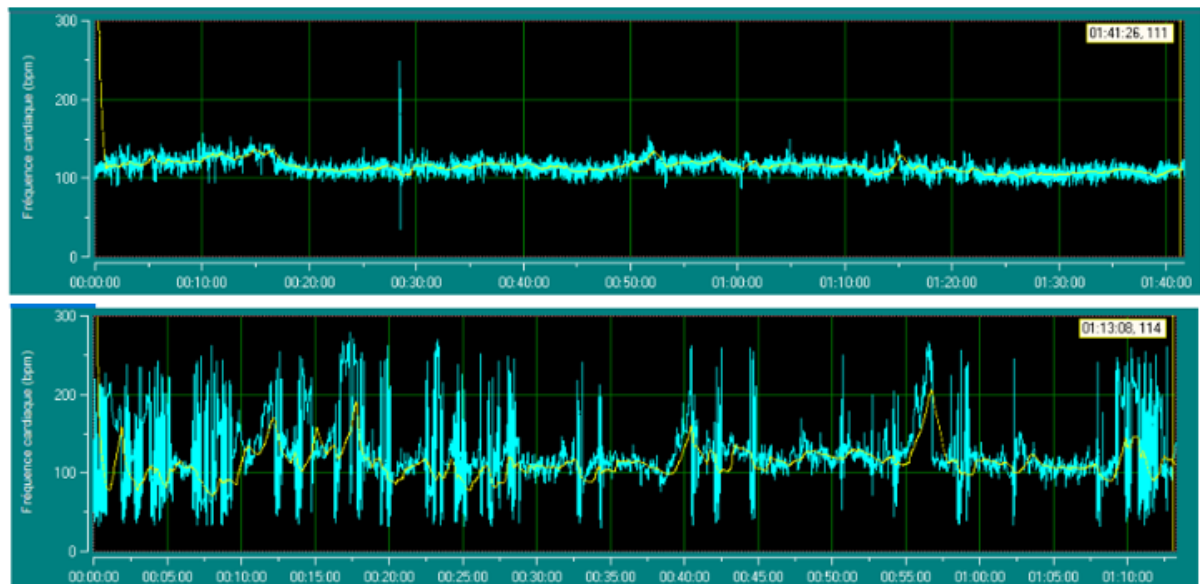


Figure 3. Signaux de Z. et de Q. comme illustrations des variations de qualité du signal

Pour les quatre enfants vus à l'hôpital de jour, les données sont plus lisibles. Pour rappel, nous estimons que l'enregistrement est exploitable lorsque la qualité du signal est satisfaisante pour plus de 80% des données.

Les proportions de l'enregistrement dans lesquelles le signal est de bonne qualité sont réparties comme suit :

- 76.5 % pour Q.,
- 76.8% pour B.,
- 98.8% pour U.
- 99.9% pour Z.

Ainsi, pour deux enfants, les enregistrements ne sont pas interprétables dans leur totalité mais seulement sur certaines portions. Par contre, les enregistrements de U. et Z. sont nets et interprétables dans leur globalité.

.4. Faisabilité clinique

L'analyse du signal de l'indice de variabilité de la fréquence cardiaque et du tonus parasympathique a été réalisée sur les deux enfants pour lesquels le signal était de bonne qualité, dans le but d'observer une corrélation entre les variations de cet indice et les ressentis des professionnels et de l'observateur quant à l'état de confort et d'inconfort de l'enfant.

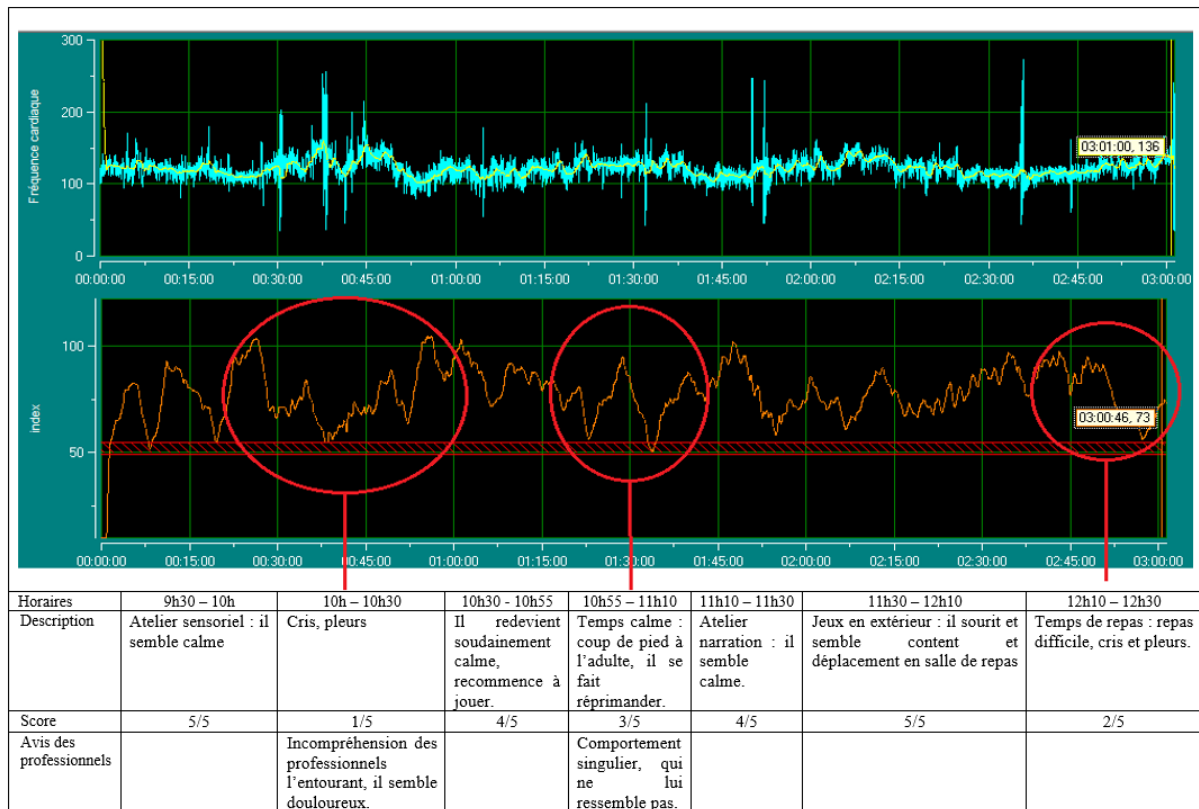


Figure 4. Valeurs de l'indice ANI en fonction des événements relevés pour le participant U.

La figure 4 représente la mise en lien des fluctuations de l'ANI avec le déroulement du temps de captation et le score comportemental pendant les 180 minutes durant lesquelles U. l'a portée. Nous constatons qu'à 10h, le tracé de la fréquence cardiaque augmente et le tonus du système parasympathique diminue dans des zones qui restent acceptables (l'indice ne descend pas en dessous de 50) mais la pente est très importante : l'indice ANI est à 100 et chute à 60 en quelques minutes seulement, ce qui montre une forte activation du système nerveux autonome. Ce moment coïncide avec les pleurs et les cris de l'enfant, et avec la note observationnelle d'inconfort de 1/5. Vers 10h30, l'indice ANI atteint de nouveau un plateau élevé, puis redescend

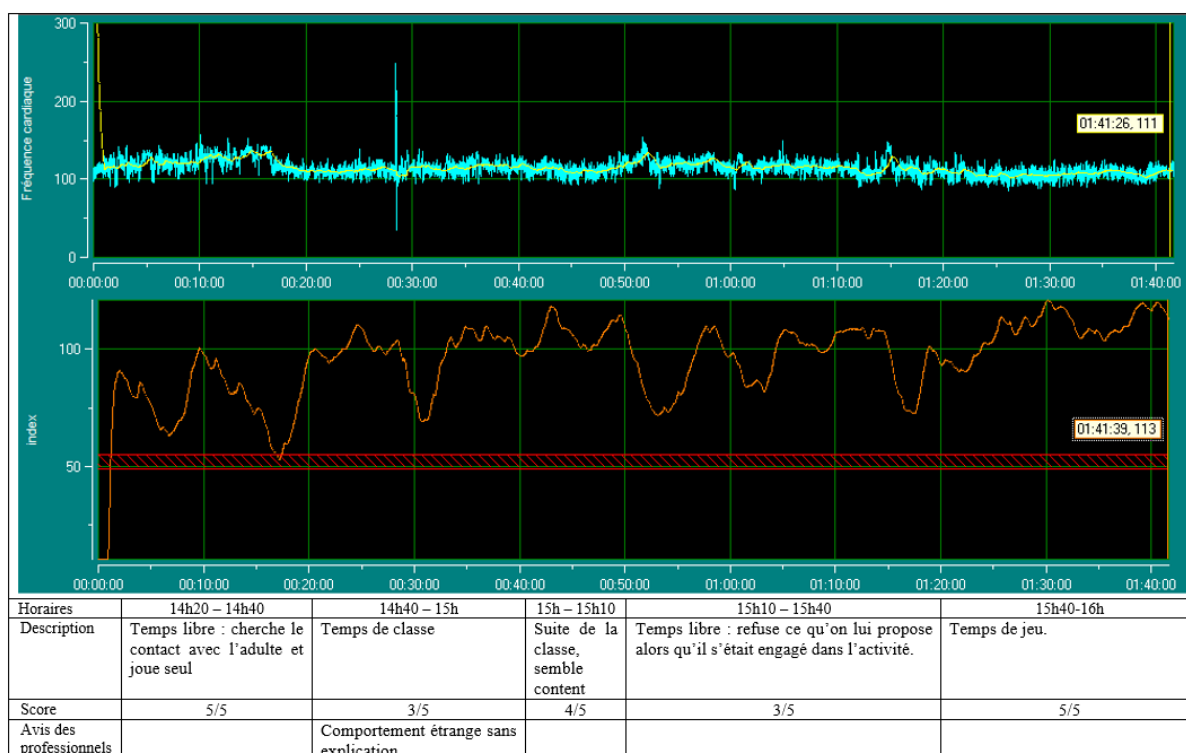
de manière plus progressive. Entre 12h10 et 12h30, l'indice fait une nouvelle chute proche de 50. De nouveau, cela coïncide avec des difficultés relevées ce jour-là lors du repas de U., et avec la note d'inconfort de 2/5.

Entre ces trois événements majeurs nous pouvons observer des oscillations de l'indice, qui sont normales car représentatives des activités habituelles du système nerveux autonome ; elles ont lieu dans la phase haute (indice supérieur à 75), et traduisent donc une augmentation du tonus du système parasympathique et un état de confort. Ces valeurs, comparées avec les notes de 4 ou 5/5 attribuées pour ces périodes, coïncident avec les observations de confort de l'observateur et des professionnels.

Néanmoins, entre 9h30 et 10h, nous pouvons relever un décalage entre l'observation comportementale (estimée à 5/5) et deux diminutions brutales et successives de l'indice ANI, (atteignant toutes les deux le seuil alerte de 50). Ces dernières sont probablement dues à l'initialisation du moniteur, puisque pour éviter les biais, les études utilisant ce même moniteur les études faites avec ce moniteur n'analysent jamais les données dans les dix premières minutes, pour éviter les biais. Cela explique la forte différence entre les valeurs de l'indice ANI et la note de l'observateur.

Nous observons également un pic de signal à 11h05 : c'est le plus bas de l'enregistrement, il correspond à un comportement-problème (coup de pied à l'adulte) peu fréquent chez U. et sans signe avant-coureur. Cette chute de l'indice qui traduit la baisse du tonus parasympathique, ne semble pas être due à un élément déclencheur dans le contexte.

Ainsi, il existe une corrélation entre les notes observationnelles de confort et d'inconfort données et les variations de l'indice : une chute de cet indice est observable pour chaque période où le score observationnel est inférieur à 4.



La figure 5. Valeurs de l'indice ANI en fonction des événements relevés pour le participant Z.

La figure 5 représente la mise en lien des fluctuations de l'ANI avec le déroulement du temps de captation et le score comportemental pendant les 95 minutes durant lesquelles Z. a porté la ceinture. Nous pouvons observer l'absence d'un effet de bradycardie et de tachycardie,

sauf entre 15h et 15h10 lors de la survenue d'un effet tachycarde peu important. Nous assistons à quelques chutes de l'indice. En effet, la chute de l'indice après 30 minutes d'enregistrement fait partir d'une période évaluée à 3/5 d'un point de vue comportemental, et il en est de même pour la période située entre 15h10 et 15h30. Cet indice suggère un confort supérieur en fin d'enregistrement. Contrairement à U., dont l'indice ANI approche plusieurs fois de 50, le confort global de Z. semble plus élevé au cours de cette session. A nouveau, nous observons une corrélation entre la note de l'observateur et les variations de l'indice : chaque note strictement inférieure à 4 coïncide avec une chute de l'ANI.

L'indice moyen de U. pendant toute la durée de l'enregistrement est inférieur à l'indice de Z. Par ailleurs, l'indice de U. approche le seuil de 50 à quatre reprises, alors que l'indice de Z. ne l'atteint qu'une seule fois en début d'enregistrement. Ces valeurs coïncident avec les observations comportementales : d'après les scores attribués par l'observateur et l'avis des professionnels, l'inconfort de U. (la moyenne de la note comportementale : 3,41) semblait supérieur à celui de Z., (la moyenne de la note comportementale : 4) ce qui se retrouve dans la variabilité de l'indice ANI.

.5. Implémentation de la CAA pour les enfants vus à domicile.

Les trois enfants suivis à domicile ne présentent pas le même niveau de développement et n'ont donc pas progressé de manière homogène :

- J. est le plus âgé de cette population (8 ans au début de nos travaux). C'est un enfant peu verbal mais grâce à son entourage signifiant, et le contexte, une partie de ses demandes sont fonctionnelles. L'enfant et sa famille sont ceux qui ont été le plus sollicités dans notre population. Il a fallu l'habituer à notre présence au sein de son domicile, car lors de notre première visite, il s'est caché, ne nous a pas laissé participer à ses jeux en attirant l'attention de sa mère par le biais de comportements-problèmes (cris, jet de jouets, etc.), et ce à chaque fois que nous nous entretenions avec elle. Lors de la troisième rencontre, J. nous accueille sur le seuil de son domicile pour nous tendre le livre que nous avons lu lors de la session précédente ; il désigne les pages sur lesquelles nous nous étions attardés, en répétant les mots clés. Cet accueil s'est répété à chaque nouvelle rencontre, il nous présentait le même livre et les mêmes pages avant d'accepter une autre activité. Cet enfant a fortement recours à des écholalies, il est donc nécessaire de poser les questions plusieurs fois, parfois en inversant les propositions afin de s'assurer de ses réponses et de ses choix. Pour ce qui est de la mise en place des TLA, son utilisation n'a été possible que lors d'activités ludiques ou motrices. Les TLA proposés en rapport avec les livres ne l'ont pas intéressé y compris lorsqu'il s'agissait d'un livre connu. Il parvient par contre à émettre une demande à propos d'une activité ou d'une étape d'activité grâce au TLA spécifique à ce domaine. Par ailleurs, sa mère a bénéficié de quelques sessions de guidance parentale. Nous avons constaté que la mise en place de l'agenda de vie au sein de cette famille ne se faisait pas naturellement. Par contre, nous avons réussi à créer divers emplois du temps visuels (pour la semaine, la routine du soir, etc.), ainsi qu'une liste d'activités réalisables à la maison. La mère rapporte que son enfant ne se réfère pas

spontanément aux emplois du temps ; cependant il les observe avec attention lorsqu'elle lui présente. Nous avons aussi mis en place un TLA des émotions, adaptés aux idiomes familiaux, afin que sa mère puisse en modéliser l'expression. La mère nous signale également qu'il s'en détourne volontairement quand elle l'utilise pour lui expliquer sa colère. Néanmoins lorsque sa mère aborde d'autres émotions, J. remobilise son attention, apparemment le patient ne se sert pas spontanément des TLA disponibles mais les consulte de temps en temps.

- S. et K. ont un profil similaire. Ils sont âgés respectivement de 3 ans 6 mois et de 5 ans. Pour des raisons organisationnelles et familiales, les rencontres ont été moins nombreuses qu'avec la famille de J. Cela dit, l'habitation à notre présence au sein de leur domicile s'est faite facilement et rapidement : ils nous ont intégrée aisément à leurs activités, et ont volontiers participé à celles que nous proposons, et ce dès la première rencontre. S. et K. sont des enfants exposés aux écrans ; de ce fait, les essais de l'application Snap Core First (application basée sur la communication par symboles conçue pour la CAA) sur tablette ont très vite engendré des résultats. Tous deux se sont montrés curieux et ont très vite compris le fonctionnement de l'application : en effet, ils ont saisi que le fait d'appuyer sur un symbole permettait la synthèse vocale, et que chaque symbole était différent. De plus, S. a accepté plus facilement notre concours pendant cette activité, mais aussi de nous restituer la tablette ou de suivre une modélisation motrice, que K. Pour ces deux enfants l'utilisation des TLA lors d'activités a bien été acceptée mais sur des périodes assez courtes (pas plus de 15 minutes). Lors d'une activité « pâte à modeler », K., après plusieurs modélisations de l'utilisation du TLA, a su dire et pointer quelle action elle souhaitait de notre part, et se corriger. S., quant à lui, est très attentif à nos productions vocales lorsqu'il pointe sur un TLA, étant donné qu'il a transféré le comportement adopté lors des lectures de livres. Il apprécie particulièrement les imagiers dans lesquels il pointe ses éléments préférés, parfois plusieurs fois d'affilée, en attendant que l'adulte oralise ce qu'il pointe. Il répète souvent le mot énoncé, mais la forme répétée n'est pas toujours phonologiquement exacte ; elle reste cependant intelligible. Pour ce qui est de la mise en place d'agendas de vie, d'emplois du temps visuels et de TLA des émotions à destination des parents de ces patients, elle a été moins aisée que dans le cas de J., pour plusieurs raisons : en effet, les premières rencontres ont eu lieu plus tardivement dans l'année, ont été moins nombreuses et les séances d'implémentation se sont toujours déroulées en présence des enfants. Néanmoins, l'agenda de vie de S. est bien engagé, et nous avons commencé à discuter des expressions utilisées pour le TLA des émotions avec les deux familles, sans pour autant réussir à totalement le mettre en place.

En somme, l'implémentation de TLA a été possible pour trois patients sur trois, avec une réserve concernant le TLA des émotions qui lui, a pu être mis en place que pour un enfant sur trois. En ce qui concerne l'installation d'un agenda de vie, une famille sur trois a commencé à l'intégrer à sa routine quotidienne tandis que les deux n'y ont pas encore recours. Les emplois du temps visuel, quant à eux, sont utilisés par deux familles sur trois.

Discussion

Nous avons plusieurs objectifs dans ce travail de recherche : le premier était de mesurer la faisabilité de l'utilisation du moniteur PhysioDoloris auprès de patients avec TSA ; puis un autre objectif se concentrait sur la mise en place d'une CAA à domicile. Notre population comportait trois enfants à domicile et quatre enfants à l'hôpital de jour. Nous avons testé l'acceptabilité de la ceinture munie de capteurs auprès de tous les patients (que ce soit à l'hôpital de jour ou à la maison). Nous avons fait un recueil de données grâce au moniteur

Pour la faisabilité technique de notre étude nous sommes parvenue à démontrer que tous les enfants approchés ont supporté la ceinture, même si certains souhaitaient la retirer ou ont plusieurs fois relevé sa présence. Cela dit, il est à noter que J. ne l'a supportée que sur une courte période ; il aurait peut-être fallu lui proposer plusieurs fois, à plusieurs moments, pour voir si son comportement évoluait. Il est aussi intéressant d'observer que la protubérance créée par le capteur cardio sur la ceinture, peut présenter un obstacle à la prise de données, certains patients cherchant à l'arracher.

Ainsi, à l'issue des essais auprès de cinq enfants de la population, deux prises de données ont fourni des signaux nets et interprétables. L'interprétation des prises de données restantes a souffert d'artefacts dus aux mouvements des enfants et au glissement de la ceinture. Cette ceinture étant à l'origine conçue pour une morphologie adulte, nous l'avons adaptée à la morphologie infantile, mais seulement au niveau du tour de taille. Cependant, cette ceinture restait peu adaptée aux enfants de faible corpulence expliquant la mauvaise qualité de signal chez certains enfants. Les résultats sont donc prometteurs mais nécessitent une adaptation de la ceinture aux corpulences faibles afin d'optimiser le positionnement des électrodes. Un prototype de ceinture pour « petits » enfants est en cours de développement au CIC-IT.

En ce qui concerne les deux signaux interprétables, des diminutions significatives de l'indice ANI sont observables en corrélation avec les réponses comportementales de l'enfant, que nous avons pu évaluer et quantifier (grâce à notre note comportementale). De plus, l'enfant qui semblait le plus en situation d'inconfort possédait un indice ANI moyen inférieur à celui du deuxième enfant. Néanmoins, certaines chutes de l'indice sont physiologiques ou dues à l'initialisation du moniteur et ne sont pas forcément liées à l'inconfort.

D'un point de vue physiopathologique, les variations de cet indice (et donc de l'activité du système nerveux autonome) sont corrélées à l'observation comportementale de l'état de confort ou d'inconfort de l'enfant, chaque note strictement inférieure à 4 coïncidant avec une chute de l'indice. Ceci est en contradiction des résultats des études présentant des troubles de la régulation autonome chez les enfants avec TSA (Benevides & Lane, 2015; Cheshire, 2012), et selon lesquels le SNA de ces patients aurait un fonctionnement différent d'un patient neurotypique, suggérant que l'utilisation du moniteur serait inadaptée dans le cas des TSA. En effet les variations de l'indice sont retrouvées chez les deux types de patients. De tels résultats sont encourageants mais à interpréter avec prudence et restent à confirmer à l'aide d'un échantillon plus important.

Aussi, une interprétation instantanée de l'indice doit se faire à la lumière du contexte et du comportement alors observé ; néanmoins l'interprétation d'une valeur moyennée de l'indice (moyenne calculée sur une période plus longue) s'avère efficace pour évaluer un état global de confort ou d'inconfort, et suffit à une évaluation satisfaisante de ces derniers.

Par ailleurs, le contexte sanitaire de pandémie du covid-19 nous a empêchée de mener à terme nos investigations. Malgré cet arrêt prématuré de l'étude, la variabilité du système nerveux autonome du patient avec TSA semble interprétable grâce au moniteur PhysioDoloris, qui permet de traduire un état de confort ou d'inconfort, et rend possible la communication de ces états pour des patients avec BCC à qui ces aptitudes communicationnelles font le plus souvent défaut.

D'autre part, il nous a été difficile d'objectiver l'implémentation d'une CAA au sein de trois foyers: contrairement aux compétences langagières des patients neurotypiques (qui peuvent être évaluées par de nombreuses batteries étalonnées et adaptées à l'âge et aux aptitudes attendues de chacun), il n'existe actuellement pas d'outil étalonné ou de protocole en français pour mesurer les productions langagières, la communication, évaluer les progrès de l'utilisation de la CAA par un patient avec BCC et ses partenaires de communication, ni sa généralisation dans sa vie quotidienne. A ce jour, l'efficacité d'une intervention de ce type ne peut se mesurer que par le recours à des lignes de base, qui permettent de comparer le patient à lui-même au cours du temps.

Néanmoins, nous considérons une implémentation comme entièrement réussie lorsque l'utilisation de la CAA est généralisée à tous les lieux de vie du patient et avec toutes personnes qu'il est susceptible de rencontrer dans son quotidien, et lorsque le patient parvient à communiquer sans le soutien ou l'aide de ses partenaires de communication. Malheureusement, les trois enfants vus à domicile lors de cette étude n'ont pas atteint ce niveau de généralisation, car cela nécessite beaucoup de temps, et d'engagement de la part de tous les partenaires de communication, à l'instar du développement du langage d'un enfant neurotypique. Nous avons donc séquencé les étapes de l'implémentation de la CAA en vue de sa généralisation. Premièrement, nous avons fait le choix, pour mettre en place une guidance parentale, d'intervenir à domicile pour faciliter l'organisation des familles. Le fait que ces séances se soient déroulées au sein de leur foyer a favorisé l'implication d'au moins un des deux parents, la rencontre avec les partenaires de communication, la continuité de l'intervention ; ces facteurs ont rendu plus concrète la formation des parents, dans un espace qu'ils connaissent bien. Tous ces paramètres sont sensés aider à la généralisation (Debodinance *et al.*, 2017). Se déplacer au domicile permet aussi de cibler les renforçateurs et les intérêts du patient. La guidance parentale et la formation des parents ont pour effet d'accroître l'engagement de ces derniers, de déterminer les barrières et les facilitateurs de la CAA et du comportement ; cela permet également de lutter contre les idées reçues sur la CAA (comme le fait qu'elle puisse être un frein au développement du langage oral) et soutenir les parents afin de développer leur sentiment de compétences. Enfin, nos interventions à domicile ont aidé à agir sur le quotidien par le biais de modélisations concernant le contrôle de l'environnement, la création d'opportunités de communication, les comportements attendus. Les parents ont ainsi pu nous indiquer leurs ressentis. Rencontrer les parents seuls représente donc un intérêt ; cela n'a été possible que dans un seul cas (enfant J.).

Deuxièmement, nous avons mis en place des TLA pour faciliter les demandes et les commentaires à propos d'activités, l'objectif étant d'augmenter les prises de parole, la longueur des messages et la variabilité des concepts. Le TLA des émotions avait pour but de modéliser l'expression de l'inconfort et des émotions. Il semblait important de le personnaliser pour s'approcher le plus possible des propos utilisés par les partenaires de communication principaux, et pour diversifier les formulations. Néanmoins, sa mise en place n'a pas été aisée,

puisque'elle demande du temps, des modélisations, les parents rapportent que lorsqu'ils ressentent de vives émotions (par exemple avoir peur quand l'enfant se met en danger, ou se mettre en colère, etc.) ils ne pensent pas spontanément à l'utiliser. Une mère a tenté d'utiliser ce TLA avec son fils : celui-ci ne s'en sert pas, mais il semble de plus en plus intrigué par le TLA. Une fois l'utilisation acquise, la modélisation des expressions de l'enfant concernant ses émotions constituerait l'étape suivante ; si le patient se blessait, pleurait, etc., le partenaire pourrait alors modéliser le message.

La nomenclature générale des actes en Orthophonie comporte le « bilan de la communication et du langage dans le cadre des handicaps moteur, sensoriel et/ou déficiences intellectuelles, des paralysies cérébrales, des troubles du spectre de l'autisme, des maladies génétiques et de la surdité, AMO 40 » ainsi que « l'éducation ou rééducation de la communication et du langage dans les handicaps moteur, sensoriel et/ou les déficiences intellectuelles, AMO 13.8 (inclus paralysie cérébrale, troubles du spectre de l'autisme et maladies génétiques) ». Pour rappel, l'orthophoniste est le professionnel paramédical spécialisé dans la communication. Selon la nomenclature générale des actes professionnels (NGAP), pour les actes cotés AMO 13.8 - dont l'éducation ou la rééducation de la communication chez les patients avec TSA - les séances doivent durer au minimum 30 minutes. Cela signifie qu'une séance pourrait représenter une période de prise de données assez longue pour obtenir un indice d'inconfort sur l'état basal global et ainsi l'évaluer. En outre, dans le cas des patients avec TSA, les prises en charge orthophoniques doivent être fréquentes (souvent plus d'une séance hebdomadaire), inscrite dans le temps (de quelques mois à quelques années), ce qui permet un suivi long et régulier, contrairement aux autres suivis médicaux et paramédicaux (par exemple, prise en charge discontinue par le médecin généraliste).

L'orthophoniste est donc apte à déterminer les compétences communicationnelles sociales nécessaires à la mise en place d'une CAA fonctionnelle. Qui plus est, la formation dispensée lors de son cursus universitaire (notamment en pharmacologie) lui permet de réaliser des anamnèses exhaustives : histoire médicale du patient (diagnostics, éventuels traitements médicaux), antécédents médicaux familiaux, signes d'alerte. Il pourra tout au long de la prise en charge, communiquer ses observations aux différents professionnels de santé impliqués dans le suivi de ces enfants, motiver une prise de rendez-vous médical ou un suivi thérapeutique.

A l'aide d'un protocole précis, le moniteur PhysioDoloris pourrait devenir un outil thérapeutique utilisé dans les cabinets d'orthophonie : cet outil de mesures médicales fournirait ainsi une quantification fiable du confort et de l'inconfort du patient (en contexte et par rapport à son comportement) et permettrait de repérer ces situations ou de confirmer les observations des parents. Lorsque les signes comportementaux ne peuvent être interprétés et/ou que la communication n'est pas efficace, les données du moniteur permettraient de justifier un comportement inhabituel ou au contraire d'écarter la thèse de l'inconfort. Ainsi, suite à une évaluation exhaustive et en parallèle de la mise en place d'une CAA fonctionnelle, l'orthophoniste pourrait disposer à la fois d'un support validé mais aussi d'une sorte de relais puisque le moniteur indiquerait les situations d'inconfort pendant le temps de la mise en place de la CAA, en limitant l'aggravation de ces états.

Notre étude s'est intéressée à l'utilisation du moniteur PhysioDoloris auprès de patients ayant un TSA. Nos résultats semblent prometteurs et le moniteur présente de nombreux

avantages pour la prise en charge orthophonique et inversement. C'est pourquoi nous avons choisi d'élaborer un protocole d'enseignement de la communication de l'inconfort pour les patients avec TSA destiné aux orthophonistes.

Comme évoquée précédemment, l'implémentation de la CAA nécessite l'effort commun de tous les partenaires de communication du patient. Cela implique un travail d'équipe - les professionnels, experts dans leur domaine, forment les parents, experts de leur enfant - du temps, des initiatives, des références scientifiques solides et des outils appropriés. Pour ce faire, nous avons listé tous les éléments correspondant à un bilan exhaustif des compétences de l'enfant. Il est indispensable d'intégrer les parents dès cette première étape et de multiplier les points de vue pour enrichir le profil de l'enfant. Les questionnaires sont apparus comme un support favorisant la discussion tout en l'orientant. Grâce à la concaténation des questionnaires et de l'évaluation globale, l'orthophoniste dispose du profil de l'enfant et élabore les objectifs à différentes échéances (court, moyen et long terme).

Ainsi, le protocole comporte diverses dimensions : l'accompagnement parental, le développement de la communication, la favorisation des soins somatiques, la prévention de l'aggravation des troubles et la communication interprofessionnelle. Comme nous l'avons déjà mentionné, la guidance parentale est l'un des facteurs de réussite les plus importants dans l'implémentation d'une CAA, puisque la prise en charge seule, si elle n'est pas reprise au quotidien ne permet pas une généralisation des acquisitions. La lutte contre les idées reçues concernant la CAA et le sentiment de compétence des parents sont également prédictifs d'une implémentation réussie.

D'autre part, l'habitation au professionnel ou au port de notre ceinture faisait partie intégrante de notre travail de recherche ; néanmoins, les parents rencontrés ont fait mention de la difficulté pour eux et pour les professionnels de santé à ausculter leur(s) enfant(s). En effet, les obstacles rencontrés dans la prise en charge somatique étaient liés à la relation de ces enfants avec les professionnels, mais également au manque de formation de ces derniers, d'adaptation et de temps. Par conséquent, la prévention et la prise en charge des problèmes de santé chez le patient avec TSA sont entravées ce qui augmente la prévalence des troubles psychiques et somatiques chez les patients avec TSA. Nous avons donc fait le choix d'ajouter l'habitation aux soins somatiques à notre protocole (se laisser ausculter par le médecin généraliste, accepter de garder la bouche ouverte avec un abaisse-langue). Nous avons aussi fourni une liste de sites spécialisés dans l'explication des soins, à l'aide de supports visuels et/ou d'une plaquette à présenter aux professionnels de santé en amont d'une consultation.

Actuellement, les données scientifiques s'accordent sur les difficultés à repérer, prévenir ou soigner les problèmes de santé chez des patients avec TSA, ayant pour conséquences connues l'aggravation des troubles qui conduisent à une surmortalité et la réduction de l'espérance de vie pour cette population (Saravane & Mytych, 2017). Notre travail présente une approche orthophonique nouvelle de la communication de l'inconfort et des concepts qui lui sont liés. De plus, nous fournissons un protocole qui a l'ambition d'être « clé en main » pour se familiariser avec toutes les dimensions et les notions concernées. Cet outil se veut simple d'utilisation nous espérons qu'il apporte une aide aux orthophonistes dans le cadre de la prise en soin des patients avec TSA.

Le très faible nombre de patients recrutés pour la preuve de concept représente une des limites de notre analyse ; il en est de même pour la durée, peu étendue, des sessions à domicile.

En effet, notre échantillon ne nous a pas permis de généraliser les résultats obtenus avec le moniteur PhysioDoloris à l'ensemble de la population ayant un TSA. L'implémentation de la CAA quant à elle, a souffert de la courte durée de l'étude.

De plus, ce travail de recherche nous a permis d'élaborer un protocole, et non l'inverse, ce qui signifie qu'il n'a pas encore été validé auprès d'orthophonistes, nous n'avons donc eu aucun retour sur sa mise en place et sur sa pertinence. Dans cette optique, il serait opportun de recruter d'avantage de patients à tester tout en équipant de nombreux orthophonistes accueillant des patients avec TSA du moniteur et du protocole.

Enfin, nous nous sommes interrogée sur la validité sociale de notre étude. La validité sociale se rapporte à la signification des objectifs de la thérapie, à l'adéquation des procédures adoptées ainsi qu'à l'importance sociale des effets. Elle s'évalue à partir de la pertinence des objectifs, du jugement porté sur les moyens d'intervention (opinion des patients, de leur entourage et de la société), selon des aspects éthiques et pratiques et en fonction des changements, même imprévus, engendrés par l'intervention (Wolf, 1978).

Aussi, lors des séances ayant pour but de favoriser la communication de l'inconfort des patients avec TSA peu ou non verbaux, nous avons identifié les comportements silencieux comme réponse à cet inconfort. En effet, les enfants rencontrés ne verbalisaient aucunement leur sensation d'inconfort (bien qu'ils montrent des comportements-problèmes par exemple), contrairement aux enfants typiques qui usent de la communication verbale pour les manifester. Nous avons étiqueté ces comportements silencieux comme cible à modifier. L'association d'une CAA robuste et de TLA représente une alternative aux comportements cibles, dans le but de les remplacer complètement à terme. Ces outils contribueraient, par une action efficace sur la communication de l'inconfort, à améliorer la qualité de vie du patient.

Nous nous sommes aussi demandé si l'intervention proposée était considérée comme acceptable. Bien qu'ils soient les premiers destinataires de l'étude, il n'a pas été possible de sonder les patients sur leur point de vue quant à l'utilisation de ces outils étant donné leurs difficultés communicationnelles. Les bénéficiaires indirects - parents des enfants, équipe de l'hôpital de jour, autres interlocuteurs - ont émis des avis homogènes sur l'importance de la démarche. Seule une famille a refusé d'y participer, ne reconnaissant pas son enfant dans le profil décrit. Aucune famille n'a souhaité interrompre le suivi ou n'a fait part d'un quelconque mécontentement. Par contre, nous n'avons pas interrogé de manière systématique les bénéficiaires indirects intégrés à l'étude à propos de la simplicité, de l'efficacité ou de l'acceptabilité de celle-ci (par le biais d'un questionnaire par exemple) ; nous n'avons pas non plus questionné d'autres bénéficiaires indirects comme les professionnels de santé suivants concernés par le TSA, d'autres parents d'enfants avec TSA ou des membres d'associations. Est socialement valide une intervention si elle implique un changement tangible dans la vie individuelle de façon socialement importante. Nous n'avons pas pu évaluer cet angle du concept par manque de résultats.

Pourtant, le traitement de l'inconfort dans le contexte du handicap est un problème majeur dans notre société : c'est un objectif humaniste, éthique et répondant au respect de la dignité humaine, l'inconfort ayant des retentissements considérables sur la qualité de vie du patient et de son entourage signifiant. Les répercussions physiques et psychiques de cet inconfort, doublé du trouble existant, excluent progressivement le patient de la société : il est source de handicap ou de surhandicap, d'altérations majeures de la qualité de vie et victimise le patient et son

entourage familial. Nous considérons le soin et la résolution de l'inconfort comme un besoin primaire, un élément indispensable au bien-être ; or le handicap et les difficultés communicationnelles entravent la prise en compte de ces besoins. L'orthophoniste veillera à améliorer la communication, constituant un enjeu essentiel dans la considération de ces besoins et l'optimisation de l'intégration sociale.

Conclusion

Les personnes avec TSA présentent des particularités sensorielles et des difficultés de communication influençant leur prise en charge somatique. En prolongement de son rôle de professionnel et de partenaire de communication, l'orthophoniste a pour mission de rendre son patient communicant et partenaire de soins. L'objectif principal de notre travail de recherche résidait dans l'étude de la faisabilité d'un protocole utilisant le moniteur PhysioDoloris auprès de patients avec TSA, couplée à l'implémentation d'une CAA à domicile. Pour cela, nous avons exploré les données de la littérature, rencontré les patients et leur famille, et analysé les captations et les progrès de ces patients.

Les résultats obtenus ont démontré la faisabilité technique de l'utilisation du moniteur PhysioDoloris sur ces patients. Notre travail pourrait constituer un apport pour la pratique orthophonique en ce qui concerne la mise en place d'une communication fonctionnelle de l'inconfort en fournissant un protocole adapté à la fois aux besoins de cette population et de leurs aidants et aux compétences des orthophonistes. Dans ce contexte, il pourrait provoquer une prise de conscience quant à l'intérêt de la mise en place d'une CAA fonctionnelle et au rôle que tiennent les orthophonistes dans sa mise en place. Un échantillon plus fourni, que ce soit dans le nombre de patients évalués ou dans le nombre d'orthophonistes ayant recours à notre protocole, servirait la poursuite de la démonstration de la communication de l'inconfort chez les patients avec BCC. Des travaux menés dans ce sens valideraient à la fois le protocole et nos hypothèses de manière significative.

Bibliographie

- American Psychiatric Association (Éd.). (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders : DSM-5* (5. ed). American Psychiatric Publishing.
- Anand, K. J. S., & Carr, D. B. (1989). The Neuroanatomy, Neurophysiology, and Neurochemistry of Pain, Stress, and Analgesia in Newborns and Children. *Pediatric Clinics of North America*, 36(4), 795-822.
- Anderson, D. K., Lord, C., Risi, S., DiLavore, P. S., Shulman, C., Thurm, A., Welch, K., & Pickles, A. (2007). Patterns of growth in verbal abilities among children with autism spectrum disorder. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 75(4), 594-604.
- Anderson, K., Balandin, S., & Stancliffe, R. (2014). Australian parents' experiences of speech generating device (SGD) service delivery. *Developmental Neurorehabilitation*, 17(2), 75-83.
- ANESM. (2010). *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou TED*.
- ASHA Special Interest Division 12: Augmentative and Alternative Communication (AAC). (2004). *Roles and Responsibilities of Speech-Language Pathologists With Respect to Augmentative and Alternative Communication : Technical Report* (N° TR2004-00262). American Speech-Language-Hearing Association.
- Avez-Couturier, J., Joriot, S., Peudenier, S., & Juzeau, D. (2018). La douleur chez l'enfant en situation de handicap neurologique : Mise au point de la Commission « déficience intellectuelle et handicap » de la Société française de neurologie pédiatrique. *Archives de Pédiatrie*, 25(1), 55-62.
- Bal, E., Harden, E., Lamb, D., Van Hecke, A. V., Denver, J. W., & Porges, S. W. (2010). Emotion recognition in children with autism spectrum disorders : Relations to eye gaze and autonomic state. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(3), 358-370.
- Banajee, M., Dicarlo, C., & Buras Stricklin, S. (2003). Core Vocabulary Determination for Toddlers. *Augmentative and Alternative Communication*, 19(2), 67-73.
- Barker, R. M., Akaba, S., Brady, N. C., & Thiemann-Bourque, K. (2013). Support for AAC Use in Preschool, and Growth in Language Skills, for Young Children with Developmental Disabilities. *Augmentative and Alternative Communication*, 29(4), 334-346.
- Barry, L., Holloway, J., & Gunning, C. (2018). An investigation of the effects of a parent delivered stimulus-stimulus pairing intervention on vocalizations of two children with Autism Spectrum Disorder. *The Analysis of Verbal Behavior*.
- Belmonte, M. K. (2004). Autism and Abnormal Development of Brain Connectivity. *Journal of Neuroscience*, 24(42), 9228-9231.
- Benevides, T. W., & Lane, S. J. (2015). A review of cardiac autonomic measures : Considerations for examination of physiological response in children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 45(2), 560-575.
- Bernardeau, C., Cataix-Negre, E., Barbot, F. de, Guillot, I., Khouri, N., Métayer, M. L., Leroy-Malherbe, V., Marret, S., Mazeau, M., Svendsen, F. A., Thuilleux, G., Toullet, P., & Truscelli, D. (2017). *Comprendre la paralysie cérébrale et les troubles associés : Evaluations et traitements*.
- Bernardi, L., Porta, C., Gabutti, A., Spicuzza, L., & Sleight, P. (2001). Modulatory effects of respiration. *Autonomic Neuroscience*, 90(1-2), 47-56.

- Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (2013). *Augmentative & alternative communication : Supporting children and adults with complex communication needs*. Paul H. Brookes Publishing.
- Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (2017). *Communication alternative et améliorée : Aider les enfants et les adultes avec des difficultés de communication*.
- Bonnet-Brilhault, F. (2017). L'autisme : Un trouble neuro-développemental précoce. *Archives de Pédiatrie*, 24(4), 384-390.
- Bonnot, O., & Tordjman, S. (2007). *Nociceptive, psychosocial and physical stress in early onset schizophrenia and autism* (Numéro 2007PA066572) [Université Pierre et Marie Curie - Paris VI]. <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00809618>
- Boselli, E., Bouvet, L., & Allaouchiche, B. (2015). Monitoring de l'analgésie avec l'Analgesia/Nociception Index : Résultats des études cliniques chez les patients éveillés et anesthésiés. *Le Praticien en Anesthésie Réanimation*, 19(2), 78-86.
- Boulard, A., Morange-Majoux, F., Devouche, E., Gattegno, M. P., Evrard, C., & Adrien, J.-L. (2015). Les dysfonctionnements précoces et les trajectoires développementales d'enfants avec troubles du spectre de l'autisme : Une revue des recherches et approches diagnostiques et évaluatives. *Devenir*, 27(4), 231.
- Boureau, F., & Luu, M. (1988). Les méthodes d'évaluation de la douleur clinique. *Douleur et Analgésie*, 1(2), 65-73.
- Bowen, D. J., Kreuter, M., Spring, B., Cofta-Woerpel, L., Linnan, L., Weiner, D., Bakken, S., Kaplan, C. P., Squiers, L., Fabrizio, C., & Fernandez, M. (2009). How We Design Feasibility Studies. *American Journal of Preventive Medicine*, 36(5), 452-457.
- Brand, K., & Thorpe, B. (2016). Pain assessment in children. *Anaesthesia & Intensive Care Medicine*, 17(6), 270-273.
- Breau, L. M., Finley, G. A., McGrath, P. J., & Camfield, C. S. (2002). Validation of the Non-communicating Children's Pain Checklist-Postoperative Version. *Anesthesiology*, 96(3), 528-535.
- Brignell, A., Chenausky, K. V., Song, H., Zhu, J., Suo, C., & Morgan, A. T. (2018). Communication interventions for autism spectrum disorder in minimally verbal children. *Cochrane Database of Systematic Reviews*.
- Calculator, S. N. (2009). Augmentative and alternative communication (AAC) and inclusive education for students with the most severe disabilities. *International Journal of Inclusive Education*, 13(1), 93-113.
- Chanquoy, L., & Negro, I. (2004). *Psychologie du développement*. Hachette Éducation.
- Checkley, R., Hodge, N., Chantler, S., Reidy, L., & Holmes, K. (2010). What children on the autism spectrum have to 'say' about using high-tech voice output communication aids (VOCAs) in an educational setting. *Journal of Assistive Technologies*, 4(1), 25-37.
- Cheshire, W. P. (2012). Highlights in clinical autonomic neuroscience : New insights into autonomic dysfunction in autism. *Autonomic Neuroscience*, 171(1-2), 4-7.
- Chien, M.-E., Jheng, C.-M., Lin, N.-M., Tang, H.-H., Taele, P., Tseng, W.-S., & Chen, M. Y. (2015). iCAN : A tablet-based pedagogical system for improving communication skills of children with autism. *International Journal of Human-Computer Studies*, 73, 79-90.
- Chung, Y.-C., & Douglas, K. H. (2015). A Peer Interaction Package for Students with Autism Spectrum Disorders who Use Speech-Generating Devices. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 27(6), 831-849.

- Cooper, J. O., Heron, T. E., & Heward, W. L. (2007). *Applied behavior analysis* (2. ed). Pearson/Merrill Prentice Hall.
- Coquery, J.-M., Gailly, P., & Tajeddine, N. (2019). *Neurosciences*. De Boeck supérieur.
- Courchesne, E., & Pierce, K. (2005). Why the frontal cortex in autism might be talking only to itself: Local over-connectivity but long-distance disconnection. *Current Opinion in Neurobiology*, 15(2), 225-230.
- d'Albis, M.-A., Guevara, P., Guevara, M., Laidi, C., Boisgontier, J., Sarrazin, S., Duclap, D., Delorme, R., Bolognani, F., Czech, C., Bouquet, C., Ly-Le Moal, M., Holiga, S., Amestoy, A., Scheid, I., Gaman, A., Leboyer, M., Poupon, C., Mangin, J.-F., & Houenou, J. (2018). Local structural connectivity is associated with social cognition in autism spectrum disorder. *Brain*, 141(12), 3472-3481.
- De Leo, G., Gonzales, C. H., Battagiri, P., & Leroy, G. (2011). A Smart-Phone Application and a Companion Website for the Improvement of the Communication Skills of Children with Autism: Clinical Rationale, Technical Development and Preliminary Results. *Journal of Medical Systems*, 35(4), 703-711.
- Debodinance, E., Maljaars, J., Noens, I., & Van den Noortgate, W. (2017). Interventions for toddlers with autism spectrum disorder: A meta-analysis of single-subject experimental studies. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 36, 79-92.
- Denni-Krichel, N. (2003). Le partenariat parents-orthophonistes. *Enfances & Psy*, 21(1), 50-57. Cairn.info.
- Donato, C., Spencer, E., & Arthur-Kelly, M. (2018). A critical synthesis of barriers and facilitators to the use of AAC by children with autism spectrum disorder and their communication partners. *Augmentative and Alternative Communication*, 34(3), 242-253.
- Drager, K. D. R. (2009). Aided Modeling Interventions for Children With Autism Spectrum Disorders Who Require AAC. *Perspectives on Augmentative and Alternative Communication*, 18(4), 114.
- DUBOIS, A. (2008). La douleur des personnes handicapées par suite d'une déficience intellectuelle: La repérer, l'évaluer, la traiter. *Bulletin d'Informations du CREAI Bourgogne*, 279, 14.
- Dubois, A., Michelon, C., Rattaz, C., Zabalia, M., & Baghdadli, A. (2017). Daily living pain assessment in children with autism: Exploratory study. *Research in Developmental Disabilities*, 62, 238-246.
- Dupéré, V., Lacourse, É., Vitaro, F., & Tremblay, R. E. (2007). Méthodes d'analyse du changement fondées sur les trajectoires de développement individuelle: Modèles de régression mixtes paramétriques et non paramétriques [1]. *Bulletin of Sociological Methodology/Bulletin de Méthodologie Sociologique*, 95(1), 26-57.
- Eigsti, I.-M., de Marchena, A. B., Schuh, J. M., & Kelley, E. (2011). Language acquisition in autism spectrum disorders: A developmental review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(2), 681-691.
- Esch, B. E., Carr, J. E., & Grow, L. L. (2009). Evaluation of an enhanced stimulus-stimulus pairing procedure to increase early vocalizations of children with autism. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 42(2), 225-241.
- Fay, W. H. (1969). On the basis of autistic echolalia. *Journal of Communication Disorders*, 2(1), 38-47.

- Fombonne, É., Myers, J., Chavez, A., Presmanes Hill, A., & Zuckerman, K. (2019). Épidémiologie de l'autisme : Où en sommes-nous ? (R. Pry, Trad.). *Enfance*, 1(1), 13-47. Cairn.info.
- Fountain, C., Winter, A. S., & Bearman, P. S. (2012). Six developmental trajectories characterize children with autism. *Pediatrics*, 129(5), e1112-e1120.
- Ganz, J. B., Hong, E. R., Leuthold, E., & Yllades, V. (2019). Naturalistic Augmentative and Alternative Communication Instruction for Practitioners and Individuals With Autism. *Intervention in School and Clinic*, 55(1), 58-64.
- Gillberg, C., & Coleman, M. (2008). Autism and medical disorders : a review of the literature. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 38(3), 191-202.
- Golysheva, M. D. (2019). A Review on Echolalia in Childhood Autism. *Proceedings of the International Conference on « Humanities and Social Sciences: Novations, Problems, Prospects » (HSSNPP 2019)*. Proceedings of the International Conference on « Humanities and Social Sciences: Novations, Problems, Prospects » (HSSNPP 2019), Novosibirsk, Russia.
- Haute Autorité de Santé, H. A. S. (2012). *Autisme et autres troubles envahissants du développement : Interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent* [Recommandation de bonne pratique]. https://www.has-sante.fr/jcms/c_953959/fr/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement-interventions-educatives-et-therapeutiques-coordonnees-chez-l-enfant-et-l-adolescent
- Iacono, T. (2004). The evidence base for augmentative and alternative communication. In *Evidence-based practice in speech pathology* (p. 288-313). Whurr Publishers.
- International Association for the Study of Pain (IASP). (s. d.). Consulté 27 avril 2019, à l'adresse <https://www.iasp-pain.org/>
- Jeanne, M., Logier, R., De Jonckheere, J., & Tavernier, B. (2009). Heart rate variability during total intravenous anesthesia : Effects of nociception and analgesia. *Autonomic Neuroscience*, 147(1-2), 91-96.
- Jonsson, A., Kristoffersson, L., Ferm, U., & Thunberg, G. (2011). The ComAlong Communication Boards : Parents' Use and Experiences of Aided Language Stimulation. *Augmentative and Alternative Communication*, 27(2), 103-116.
- Just, M. A., Cherkassky, V. L., Keller, T. A., Kana, R. K., & Minshew, N. J. (2007). Functional and Anatomical Cortical Underconnectivity in Autism : Evidence from an fMRI Study of an Executive Function Task and Corpus Callosum Morphometry. *Cerebral Cortex*, 17(4), 951-961.
- Kana, R. K., Libero, L. E., & Moore, M. S. (2011). Disrupted cortical connectivity theory as an explanatory model for autism spectrum disorders. *Physics of Life Reviews*, 8(4), 410-437.
- Kasari, C., Brady, N., Lord, C., & Tager-Flusberg, H. (2013). Assessing the Minimally Verbal School-Aged Child With Autism Spectrum Disorder : Assessing minimally verbal ASD. *Autism Research*, 6(6), 479-493.
- Kent-Walsh, J., & McNaughton, D. (2005). Communication Partner Instruction in AAC : Present Practices and Future Directions. *Augmentative and Alternative Communication*, 21(3), 195-204.
- Kent-Walsh, J., Murza, K. A., Malani, M. D., & Binger, C. (2015). Effects of communication partner instruction on the communication of individuals using AAC: A meta-analysis. *Augmentative and Alternative Communication*, 31(4), 271-284.

- Kumar, A., Sundaram, S. K., Sivaswamy, L., Behen, M. E., Makki, M. I., Ager, J., Janisse, J., Chugani, H. T., & Chugani, D. C. (2010). Alterations in Frontal Lobe Tracts and Corpus Callosum in Young Children with Autism Spectrum Disorder. *Cerebral Cortex*, 20(9), 2103-2113.
- Landa, R. J., Gross, A. L., Stuart, E. A., & Faherty, A. (2013). Developmental Trajectories in Children With and Without Autism Spectrum Disorders: The First 3 Years. *Child Development*, 84(2), 429-442.
- Laubscher, E., & Light, J. (2020). Core vocabulary lists for young children and considerations for early language development: A narrative review. *Augmentative and Alternative Communication*, 1-11.
- Light, J. (1999). Do augmentative and alternative communication interventions really make a difference?: The challenges of efficacy research. *Augmentative and Alternative Communication*, 15(1), 13-24.
- Light, J. C., Roberts, B., Dimarco, R., & Greiner, N. (1998). Augmentative and alternative communication to support receptive and expressive communication for people with autism. *Journal of Communication Disorders*, 31(2), 153-180.
- Light, J., & McNaughton, D. (2014). Communicative Competence for Individuals who require Augmentative and Alternative Communication: A New Definition for a New Era of Communication? *Augmentative and Alternative Communication*, 30(1), 1-18.
- Logier, R., Jeanne, M., De jonckheere, J., Dassonneville, A., Delecroix, M., & Tavernier, B. (2010). PhysioDoloris : A monitoring device for Analgesia / Nociception balance evaluation using Heart Rate Variability analysis. *2010 Annual International Conference of the IEEE Engineering in Medicine and Biology*, 1194-1197.
- Longano, J. M., & Greer, R. D. (2006). The effects of a stimulus-stimulus pairing procedure on the acquisition of conditioned reinforcement on observing and manipulating stimuli by young children with autism. *Journal of Early and Intensive Behavior Intervention*, 3(1), 62-80.
- Lussier, F., Chevrier, E., & Gascon, L. (2018). *Neuropsychologie de l'enfant-3e éd. : Troubles développementaux et de l'apprentissage*. Dunod.
- Luyster, R. J., Kadlec, M. B., Carter, A., & Tager-Flusberg, H. (2008). Language Assessment and Development in Toddlers with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(8), 1426-1438.
- Magerotte, G., & Willaue, E. (2014). *Evaluation et intervention auprès des comportements dévifs : Déficience intellectuelle et/ou autisme*. De Boeck Supérieur.
- Magito McLaughlin, D., & Carr, E. G. (2005). Quality of Rapport as a Setting Event for Problem Behavior: Assessment and Intervention. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 7(2), 68-91.
- Malviya, S., Voepel-Lewis, T., Burke, C., Merkel, S., & Tait, A. R. (2006). The revised FLACC observational pain tool: Improved reliability and validity for pain assessment in children with cognitive impairment. *Pediatric Anesthesia*, 16(3), 258-265.
- Marotta, R., Risoleo, M. C., Messina, G., Parisi, L., Carotenuto, M., Vetri, L., & Roccella, M. (2020). The Neurochemistry of Autism. *Brain Sciences*, 10(3), 163.
- McGreevy, P., Fry, T., Cornwall, C., McGreevy, P., & McGreevy, P. (2014). *Essential for Living: The essential assessment and record of progress [EARP] the essential eight skills and problem behavior*.

- Ming, X., Julu, P. O., Brimacombe, M., Connor, S., & Daniels, M. L. (2005). Reduced cardiac parasympathetic activity in children with autism. *Brain and Development*, 27(7), 509-516.
- Moore, D. J. (2015). Acute pain experience in individuals with autism spectrum disorders : A review. *Autism*, 19(4), 387-399.
- Moreau, N., & Champagne-Lavau, M. (2014). Théorie de l'esprit et fonctions exécutives dans la pathologie. *Revue de neuropsychologie*, 6(4), 276-281. Cairn.info.
- Mottron, L. (2016). L'autisme, une autre intelligence. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, 200(3), 423-434.
- Myck-Wayne, J., Robinson, S., & Henson, E. (2011). Serving and Supporting Young Children With a Dual Diagnosis of Hearing Loss and Autism : The Stories of Four Families. *American Annals of the Deaf*, 156(4), 379-390.
- Neely, L., Gerow, S., Rispoli, M., Lang, R., & Pullen, N. (2016). Treatment of Echolalia in Individuals with Autism Spectrum Disorder : A Systematic Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 3(1), 82-91.
- Norrelgen, F., Fernell, E., Eriksson, M., Hedvall, Å., Persson, C., Sjölin, M., Gillberg, C., & Kjellmer, L. (2015). Children with autism spectrum disorders who do not develop phrase speech in the preschool years. *Autism*, 19(8), 934-943.
- Organisation mondiale de la santé. (2001). *La santé mentale : Nouvelle conception, nouveaux espoirs*. Organisation mondiale de la santé.
- Oueriagli Nabih, F., Benali, A., Kachouchi, A., Adali, I., Manoudi, F., & Asri, F. (2016). Perception de la douleur chez les enfants autistes (étude prospective de 40 cas). *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 64(1), 52-57.
- Pace, M., & Bricout, V.-A. (2015). Low heart rate response of children with autism spectrum disorders in comparison to controls during physical exercise. *Physiology & behavior*, 141, 63-68.
- Patriquin, M. A., Scarpa, A., Friedman, B. H., & Porges, S. W. (2013). Respiratory sinus arrhythmia : A marker for positive social functioning and receptive language skills in children with autism spectrum disorders. *Developmental Psychobiology*, 55(2), 101-112.
- Peter, C., & Mengarelli, F. (2018). La prise en charge précoce en autisme avec le modèle Esdm. *Le Journal des psychologues*, 353(1), 19-22. Cairn.info.
- Rane, P., Cochran, D., Hodge, S. M., Haselgrove, C., Kennedy, D. N., & Frazier, J. A. (2015). Connectivity in Autism : A Review of MRI Connectivity Studies. *Harvard Review of Psychiatry*, 23(4), 223-244.
- Richler, J., Huerta, M., Bishop, S. L., & Lord, C. (2010). Developmental trajectories of restricted and repetitive behaviors and interests in children with autism spectrum disorders. *Development and psychopathology*, 22(1), 55-69.
- Sahnoun, L., & Saravane, D. (2015). Autisme et douleur : État des connaissances et conséquence pratique. *Douleurs : Evaluation - Diagnostic - Traitement*, 16(1), 21-25.
- Saravane, D., & Mytych, I. (2017). Douleur et autisme. *Douleur et Analgésie*.
- Serpentine, E. C., Tarnai, B., Drager, K. D. R., & Finke, E. H. (2011). Decision Making of Parents of Children With Autism Spectrum Disorder Concerning Augmentative and Alternative Communication in Hungary. *Communication Disorders Quarterly*, 32(4), 221-231.

- Shireman, M. L., Lerman, D. C., & Hillman, C. B. (2016). Teaching social play skills to adults and children with autism as an approach to building rapport. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 49(3), 512-531.
- Skinner, B. F. (1957). *Verbal behavior*. Copley Publishing Group.
- Sundberg, M. L., Michael, J., Partington, J. W., & Sundberg, C. A. (1996). The role of automatic reinforcement in early language acquisition. *The Analysis of Verbal Behavior*, 13, 21-37.
- Tager-Flusberg, H., & Kasari, C. (2013). Minimally Verbal School-Aged Children with Autism Spectrum Disorder : The Neglected End of the Spectrum: Minimally verbal children with ASD. *Autism Research*, 6(6), 468-478.
- Tassé, M. J., Sabourin, G., Garcin, N., & Lecavalier, L. (2010). Définition d'un trouble grave du comportement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. *Canadian Journal of Behavioural Science/Revue canadienne des sciences du comportement*, 42(1), 62.
- Teisseyre, L., Sakiroglu, C., Dugué, S., Zabalia, M., & Wood, C. (2017). Evaluation de la douleur chez l'enfant. *EMC-Pédiatrie*, 1-22.
- Thomas, M. S. C., & Baughman, F. D. (2014). Neuroconstructivisme : Comprendre les trajectoires développementales typiques et atypiques. *Enfance*, 2014(03), 205-236.
- Thurm, A., Lord, C., Lee, L.-C., & Newschaffer, C. (2007). Predictors of Language Acquisition in Preschool Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(9), 1721-1734.
- Tincani, M. (2004). Comparing the Picture Exchange Communication System and Sign Language Training for Children With Autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 19(3), 152-163.
- Tordjman, S., Anderson, G. M., Botbol, M., Brailly-Tabard, S., Perez-Diaz, F., Graignic, R., Carlier, M., Schmit, G., Rolland, A.-C., Bonnot, O., Trabado, S., Roubertoux, P., & Bronsard, G. (2009). Pain Reactivity and Plasma β -Endorphin in Children and Adolescents with Autistic Disorder. *PLoS ONE*, 4(8), e5289.
- Tourelle, A.-L. (2019). Trouble du spectre de l'autisme et comorbidités. *Autisme et psychomotricité*, 25.
- Valentino, A. L., LeBlanc, L. A., Veazey, S. E., Weaver, L. A., & Raetz, P. B. (2019). Using a Prerequisite Skills Assessment to Identify Optimal Modalities for Mand Training. *Behavior Analysis in Practice*, 12(1), 22-32.
- Van Hecke, A. V., Lebow, J., Bal, E., Lamb, D., Harden, E., Kramer, A., Denver, J., Bazhenova, O., & Porges, S. W. (2009). Electroencephalogram and heart rate regulation to familiar and unfamiliar people in children with autism spectrum disorders. *Child development*, 80(4), 1118-1133.
- Van Tilborg, A., & Deckers, S. R. J. M. (2016). Vocabulary Selection in AAC : Application of Core Vocabulary in Atypical Populations. *Perspectives of the ASHA Special Interest Groups*, 1(12), 125-138. h
- Vandbakk, M., Olaff, H. S., & Holth, P. (2019). Conditioned Reinforcement : The Effectiveness of Stimulus—Stimulus Pairing and Operant Discrimination Procedures. *The Psychological Record*, 69(1), 67-81.
- Veneziano, E. (2000). Chapitre 8. Interaction, conversation et acquisition du langage dans les trois premières années. In *L'acquisition du langage. Vol. I* (p. 231-265). Presses Universitaires de France; Cairn.info.
- Wolf, M. M. (1978). Social validity : The case for subjective measurement or how applied behavior analysis is finding its heart1. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 11(2), 203-214.

- Yoon, S.-Y., & Bennett, G. M. (2000). Effects of a Stimulus-Stimulus Pairing Procedure on Conditioning Vocal Sounds as Reinforcers. *The Analysis of Verbal Behavior*, 17(1), 75-88.
- Zabalia, M., Breau, L. M., Wood, C., Lévêque, C., Hennequin, M., Villeneuve, E., Fall, E., Vallet, L., Grégoire, M.-C., & Breau, G. (2011). Validation francophone de la grille d'évaluation de la douleur-déficience intellectuelle – version postopératoire. *Canadian Journal of Anesthesia/Journal canadien d'anesthésie*, 58(11), 1016-1023.
- Zangari, C. (s. d.). *Linguistically-robust AAC Systems*.
<https://praacticalaac.org/praactical/linguistically-robust-aac-systems/>

Liste des annexes

Annexe n°1 : Ligne du temps des fonctionnements et dysfonctionnements précoces des enfants UDA pendant les deux premières années de vie (d'après Boulard *et al.*, 2015).

Annexe n°2 : Lettre d'informations.

Annexe n°3 : Autorisation à signer par les tuteurs légaux.

Annexe n°4 : Page de garde du protocole