

Les systèmes de monitoring du bien-être : application à l'anxiété dans les troubles du spectre autistique

Cédric Hufnagel¹, Patrick Chambres^{1,2}, Catherine Auxiette^{1,2}

1. Introduction

Les individus présentant des Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) peuvent subir des états de surcharge cognitive et émotionnelle (Picard, 2009). Ces états sont parfois les conséquences de problèmes sensoriels et moteurs (Leekam et al., 2007) et provoquent une augmentation de l'anxiété pouvant entraîner l'apparition de comportements sociaux inadaptés (Pfeiffer et al., 2005).

Dans son étude de 2009, Picard a réalisé des mesures dans différents environnements écologiques et a montré qu'un état de surcharge et d'anxiété internes n'était pas toujours visible à l'extérieur. Par exemple, une personne avec autisme peut avoir un rythme cardiaque deux fois

plus élevé qu'une personne non autiste, mais continuer à paraître calme et détendue. Dawson (2008), de son côté, a montré qu'une prise en charge comportementale précoce permet une amélioration dans la communication sociale et entraîne une réduction de l'anxiété et des comportements agressifs.

À l'heure actuelle, il reste encore difficile d'évaluer précisément les situations ou les éléments environnementaux qui génèrent une telle augmentation d'anxiété chez les personnes avec autisme. Pourtant, on retrouve chez elles une anxiété plus importante que chez les personnes neuro-typiques (White et al., 2009). Leur fonctionnement atypique, très variable

d'un individu à l'autre, rend difficile l'identification des situations problématiques. Ainsi, de nombreux facteurs – souvent inconnus du personnel d'accompagnement – provoquent une accumulation de l'anxiété tout au long de la journée ayant d'importantes conséquences sur le bien-être de la personne avec autisme et sur ses comportements. Il est nécessaire d'insister sur la notion d'accumulation et de réponse en décalage. En effet, il est possible d'imaginer qu'une crise comportementale est induite par un unique événement et de façon immédiate. La crise serait donc un indicateur pertinent, et le contexte de la crise confondu avec l'élément déclenchant l'anxiété. Mais ce n'est cependant pas toujours le cas : le plus souvent, c'est l'agrégat de plusieurs éléments qui perturbe le bien-être de la personne qui peut ne réagir à cette anxiété interne, du point de vue comportemental, qu'une fois les situations génératrices terminées. C'est pourquoi il paraît essentiel d'identifier précocement les situations potentiellement génératrices de surcharge et d'anxiété et ainsi de permettre aux personnes avec autisme de répondre de façon adaptée tout en évitant l'apparition de comportements problématiques telle que l'agression dirigée vers elles-mêmes et/ou vers les autres.

Nous verrons dans un premier temps les systèmes biologiques qui sous-tendent l'anxiété. Puis, grâce à la compréhension du fonctionnement de ces systèmes, nous mettrons en évidence l'existence de deux paramètres biologiques principaux facilement mesurables permettant une évaluation de l'anxiété des personnes. Nous présenterons ensuite des systèmes embarqués et non invasifs permettant la mesure, en dehors de l'hôpital, du niveau d'anxiété des personnes. Enfin, nous évoquerons l'utilité de ces dispositifs et des informations qu'ils fournissent dans l'accompagnement quotidien des personnes avec autisme.

Table des abréviations

AED	activité électrodermale
ECG	électrocardiogramme
HF	hautes fréquences
BF	basses fréquences
SNA	système nerveux autonome
SNP	système nerveux parasympathique
SNS	système nerveux sympathique
TSA	troubles du spectre autistique
VFC	variabilité de la fréquence cardiaque

¹ Clermont Université, Université Blaise Pascal, Laboratoire de Psychologie Sociale et Cognitive, Clermont-Ferrand.

² CNRS, UMR 6024, Clermont-Ferrand.

Pour toute correspondance : patrick.chambres@univ-bpclermont.fr

2. Système nerveux autonome et anxiété

2.1. Le système nerveux autonome : un équilibre entre deux systèmes

Le système nerveux autonome (SNA) est responsable des fonctions automatiques de l'organisme. Son fonctionnement, non conscient, consiste en une activité de contrôle de l'organisme, notamment dans le maintien de l'équilibre du milieu intérieur, c'est-à-dire l'homéostasie. Par exemple, le SNA intervient dans le contrôle des muscles nécessaires à la digestion et à la vascularisation. Cette activité de contrôle implique des interactions complexes entre des aspects physiologiques et comportementaux. En effet, un état psychologique peut influencer fortement le fonctionnement du SNA, tout comme son fonctionnement est déterminant dans l'apparition ou le maintien de certains comportements. L'état d'activation du SNA vient d'un équilibre entre l'activité du système nerveux sympathique (SNS) qui tend à activer l'organisme et celle du système nerveux parasympathique (SNP) qui tend à le mettre au repos (Quintana et al., 2012). Quand un individu perçoit une menace, l'activité du SNP est inhibée entraînant une suite de réponses qui privilégie la survie, telle que l'augmentation de la fréquence cardiaque et du flux sanguin préparant par exemple à la fuite ou au combat. À l'opposé, lorsqu'un individu est face à un environnement qui ne présente pas de danger apparent, le SNP reprend son activité réduisant la fréquence cardiaque et amenant à un retour à l'homéostasie qui privilégie le calme et, par extension, favorise les interactions sociales. Le fonctionnement du SNA est influencé par notre environnement, par nos interactions sociales et par nos activités. Son étude permet ainsi d'inférer l'état émotionnel d'une personne. Les variations de ce système représentent un élément important dans l'appréhension des états ressentis par les personnes avec autisme qu'elles peinent parfois à exprimer (Picard, 2009).

2.2. L'anxiété : une sur-activation du système nerveux sympathique

Lors d'une situation d'interaction qui génère une émotion particulière (par exemple de la joie, de la peur, de la colère ou de la tristesse), l'équilibre du SNA est modifié. McCraty et al. (1995) ont, par exemple, mis en évidence que des émotions de colère produisent une augmentation significative de l'activité du SNS. Rainville et al. (2006) ont confirmé que chaque émotion de base est associée à des schémas d'activation somatique distincts. Des émotions comme la peur, la colère, la joie ou la tristesse

entraînent des changements dynamiques de l'activité de l'organisme des individus.

L'anxiété se caractérise par une sur-activation du SNS. Une forte activation du SNS entraîne la réponse dite de « combat » ou de « fuite ». Les caractéristiques biologiques qui sous-tendent cette activation ont alors une influence sur le comportement de l'individu, sa perception de l'environnement, ainsi que sur ses interactions avec l'environnement. Cette activation implique, entre autres, une redistribution du débit sanguin des viscères vers les muscles squelettiques, une augmentation de la fréquence cardiaque et de la sudation, ainsi qu'une dilatation de la pupille. Chez tous les individus, un tel état est peu propice à la réalisation d'interactions sociales de qualité ; il est néanmoins plus délétère chez les personnes avec autisme qui possèdent un déficit important dans le domaine de l'interaction sociale.

Lorsque cette sur-activation associée à l'anxiété devient chronique, elle induit une forte charge cognitive persistante génératrice d'une fatigue psychologique (Mizuno et al., 2011) qui peut alors être responsable de difficultés de concentration nuisibles à la réalisation des apprentissages.

3. Évaluation de l'anxiété

Il apparaît essentiel de mesurer l'anxiété naissante, mais invisible extérieurement chez les personnes avec autisme, afin d'engager des prises en charge éducatives individuelles sur les situations et les éléments de l'environnement qui posent objectivement problème. Évaluer l'anxiété revient à mesurer l'état de l'équilibre entre le système nerveux sympathique et le système nerveux parasympathique. Diverses données physiologiques telles que la variabilité de la fréquence cardiaque (Taelman et al., 2009) et l'activité électrodermale (Picard, 2009) sont reconnues comme des mesures précises de la suractivation du SNS.

3.1. La variabilité de la fréquence cardiaque

Le moyen le plus fiable pour évaluer la variabilité de la fréquence cardiaque (VFC) est la réalisation d'un électrocardiogramme (ECG). Cette mesure est aujourd'hui possible de façon non intrusive grâce à des dispositifs miniatures invisibles et indolores. Chaque battement cardiaque se décompose en un cycle de trois ondes principales que l'on appelle le complexe QRS (*cf. Figure 1, page suivante*). Le battement cardiaque apparaît être d'une extrême régularité lorsqu'il est moyenné sur une minute. En revanche, la fréquence cardiaque instantanée présente, elle, une très grande variabilité. La fréquence

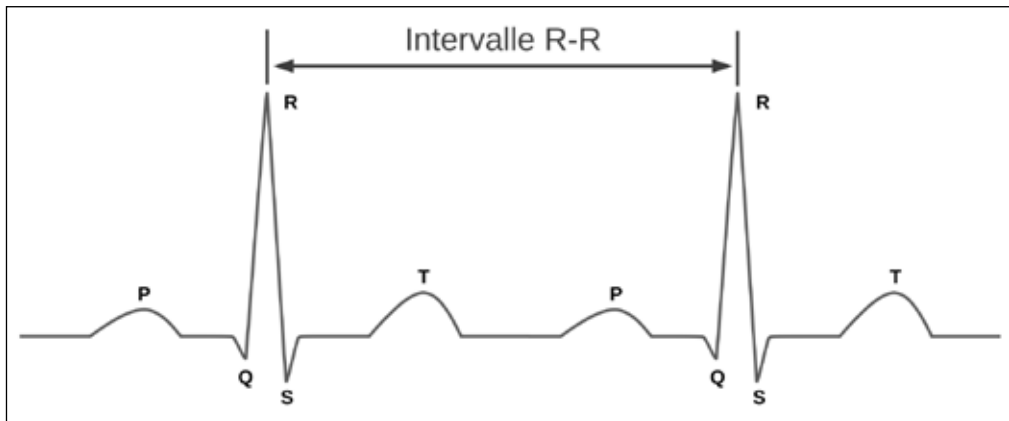


Figure 1. Représentation d'un électrocardiogramme (ECG) et intervalle R-R.

cardiaque instantanée correspond à l'intervalle de temps entre deux ondes R-R (cf. *intervalle R-R* sur la Figure 1), c'est-à-dire entre un retour à deux phases similaires. Il y a ainsi autant de fréquences instantanées dans une minute qu'il y a de battements dans ce même temps.

Il existe deux types de traitement différents dans l'étude de l'intervalle R-R. Le premier, le plus classique, consiste en l'étude du traitement temporel de l'intervalle R-R ; le deuxième, quant à lui, concerne l'étude de la distribution fréquentielle de la VFC.

3.1.1. Le traitement temporel de l'intervalle R-R

Le traitement temporel de l'intervalle R-R consiste à étudier l'évolution de chaque intervalle entre deux ondes R-R. On utilise alors différentes mesures telles que la moyenne des intervalles R-R, la moyenne du rythme cardiaque, ou encore l'écart-type de l'intervalle R-R. Une faible VFC a été notamment associée à de l'anxiété (Licht et al., 2009). Des variations de la fréquence cardiaque sont également observées lors de la reconnaissance des émotions (Quintana et al., 2012). Ainsi, une augmentation de la VFC peut être considérée comme étant liée à une bonne habileté à reconnaître une émotion. Cependant, l'étude temporelle ne permet pas de différencier spécifiquement la modification de l'équilibre des deux branches sympathique et parasympathique, car elle donne uniquement une évaluation globale de la va-

riabilité totale du SNA.

3.1.2. Le traitement fréquentiel de l'intervalle R-R

L'étude fréquentielle de la VFC apporte des informations plus précises que n'en fournit le traitement temporel concernant l'activation des deux sous-systèmes du SNA que sont le SNS et le SNP. Grâce à une transformation de Fourier, le traitement fréquentiel de l'intervalle R-R permet d'extraire deux types de fréquence permettant l'étude de l'activité du SNA (Malliani et al., 1991) : tandis que les **basses fréquences (BF)**, comprises entre 0,04 et 0,15 Hz, reflètent principalement l'activité du SNS (cf. Figure 2), les **hautes fréquences (HF)**, comprises entre 0,15 et 0,4 Hz, sont, elles, considérées comme un indicateur de l'activité du SNP (cf. Figure 2).

Selon McCraty et al. (1995), la colère provoque une augmentation des BF (via l'activation du SNS), alors que le fait d'apprécier une situation va, a contrario, entraîner une augmentation des HF (via l'activation du SNP). Il y aurait donc une modulation du fonctionnement du SNA par les différentes émotions dont l'individu fait l'expérience. D'autres auteurs tels que Pittig et al. (2013) ont montré que les hautes fréquences sont plus faibles chez des patients avec des troubles anxieux comparativement à des individus non anxieux. De manière convergente, et avec le même indicateur, Dishman et al. (2000) ont mis en évidence une réduction de l'activité du SNP dans des cas de stress émotionnel persistant.

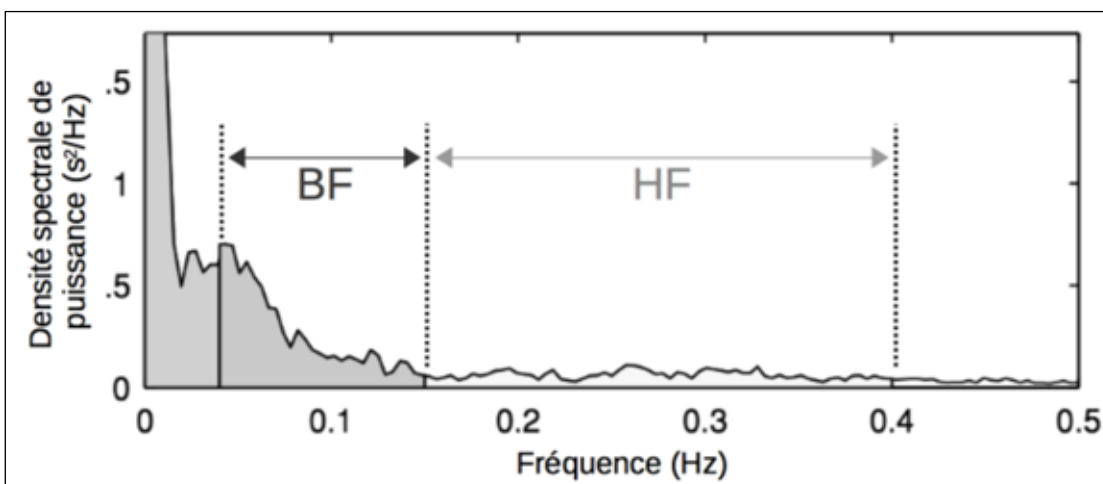


Figure 2. La variabilité de la fréquence cardiaque (VFC) dans le domaine fréquentiel.

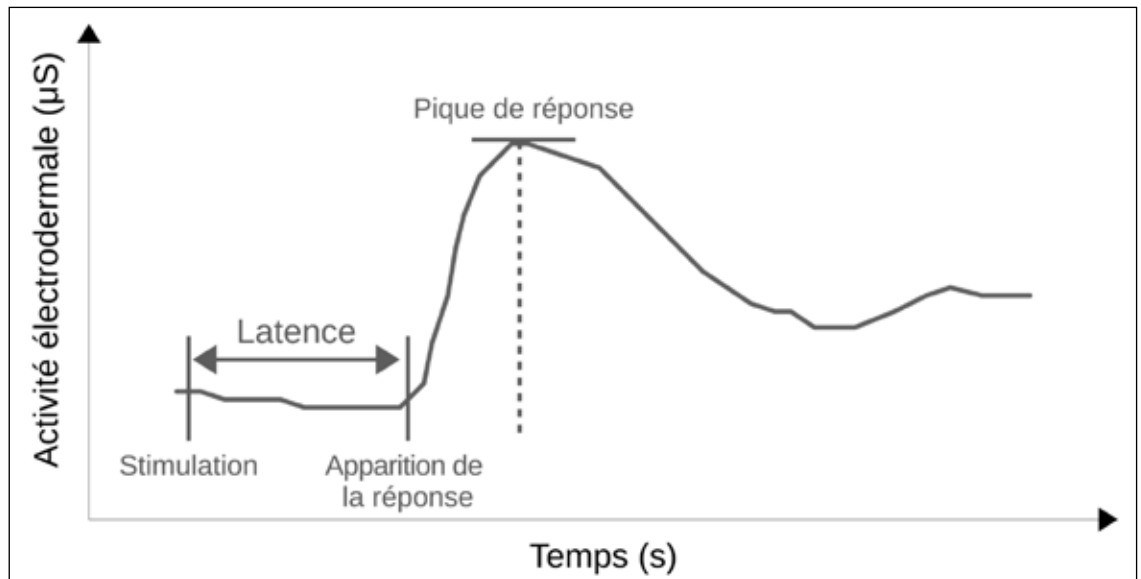


Figure 3.
Représentation
de l'activité
électrodermale.

3.2. L'activité électrodermale

Un deuxième paramètre biologique permettant d'évaluer l'état émotionnel d'une personne est l'activité électrodermale (AED). L'AED fait référence à un changement temporaire dans la conductance de la peau. Ce changement est le fait d'une activation des glandes sudoripares contrôlée par le SNS (Kylliäinen & Hietanen, 2006 ; Picard & Healey, 1997). La Figure 3 présente le tracé d'une réponse électrodermale classique à un stimulus générant un état émotionnel particulier. Comme nous pouvons l'observer, il existe un léger temps de latence entre l'apparition du stimulus et la réaction à proprement parler. Pour Picard (2009), cette réaction est un bon indicateur de l'éveil qui accompagne l'activation du SNS et permet donc une bonne évaluation du niveau de stress.

Pour Storm (2008), l'AED reflète directement l'activité du SNS, lui-même influencé par des changements émotionnels. Il s'agit d'une réaction immédiate détectant, par exemple, une sensation de douleur, de manière rapide et continue. Du fait de cette notion de continuité, l'AED permet de donner des indications durant toute la période où l'émotion particulière est présente chez la personne.

4. Des outils portatifs pour mesurer l'anxiété

Pour que les mesures physiologiques évoquées précédemment soient exploitables et intéressantes dans la gestion quotidienne de l'anxiété des personnes avec autisme, il est important qu'elles soient réalisées durant les périodes de vie ordinaire des personnes. Pour effectuer ces mesures tout en limitant l'impact physique (portabilité du matériel) et social (visibilité du matériel), il est important d'utiliser un matériel non-invasif et le moins contraignant possible. Ce matériel doit permettre à la personne avec autisme (ou au personnel de soin) d'avoir un feedback instantané sur son état d'anxiété et de proposer une prise en charge éducative sur la meilleure réponse comportementale à adopter dans les situations anxiogènes, permettant alors de maximiser l'autonomie de la personne tout en favorisant l'apparition de réponses socialement adaptées.

Des outils répondant à ces critères de portabilité sont déjà actuellement disponibles. Le Cardiscope™ ONE (cf. Figure 4a) est utilisé pour la mesure de l'ECG. Il s'agit d'un dispositif miniature pouvant tenir dans le creux de la main et disposé sur la poitrine des utilisateurs. Un autre dispositif, tel le Zephyr™ BioHarness™ 3 (cf. Figure 4b), enregistre aussi un ECG, mais comporte également des capteurs permettant de mesurer la fréquence respiratoire et l'orientation du corps. Ce deuxième dispositif –

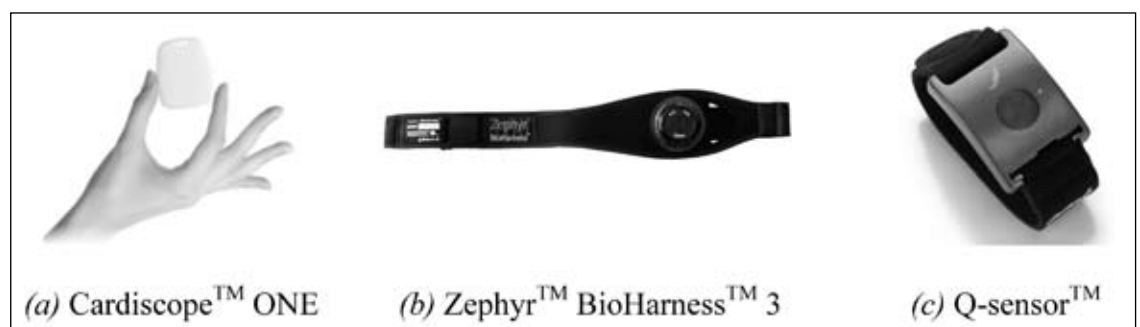


Figure 4. Type de
matériel répon-
dant aux critères
de portabilité.



Figure 5. Lunette espion enregistrant l'environnement.

contrairement au Cardiscope™ ONE qui est un appareil médical – est beaucoup plus économique et est disponible dans les circuits de distribution non spécialisés ; il est donc plus facile à proposer à l'achat pour les parents ou le personnel de soin. Enfin, la conception et le développement d'un appareil portatif tel que le Q-sensor™ (cf. Figure 4c) proposé par l'équipe de Picard (2009), rend la mesure de la réponse électrodermale et des mouvements du poignet facile et non invasive.

Si la variabilité de la fréquence cardiaque et l'activité électrodermale permettent d'évaluer l'anxiété dans une situation de laboratoire, leur spécificité n'est néanmoins pas suffisante dans un milieu écologique. En effet, il peut être nécessaire, par exemple, de faire la distinction entre une réaction suite à un exercice physique et un réel événement de stress. C'est pourquoi des dispositifs enregistreurs, tels que des lunettes avec caméra et microphone (cf. Figure 5) peuvent être utilisés, afin d'enregistrer l'environnement des individus dans le cas d'une analyse a posteriori des données. Il devient alors possible de mettre en relation les informations enregistrées par les capteurs avec le contexte immédiat vécu par la personne afin d'éliminer les éléments non pertinents.

5. Que faut-il attendre de ce matériel de mesure de l'anxiété pour la personne avec autisme ?

Pour mieux comprendre et aider les personnes avec autisme, il est nécessaire d'avoir une idée précise des causes d'anxiété dans leur environnement. S'il est acquis aujourd'hui que certains éléments sont importants dans la genèse de situations problématiques, il reste probablement de multiples variables à appréhender. En fait, de par l'hétérogénéité de la population avec TSA, nous trouvons autant de situations particulières à prendre en compte qu'il y a de personnes avec TSA, d'où l'intérêt d'une évaluation personnalisée. Il semble fondamental de pouvoir mesurer cette anxiété interne dès le moment où elle se manifeste, dans la vie quotidienne, et ainsi de connaître précisément les situations responsables de son augmentation.



Figure 6. Concept de bracelet grand public Angel Sensor.

Les différentes composantes biologiques mesurées (VFC et AED) permettraient de détecter l'apparition d'une anxiété avant le début d'une réponse comportementale pouvant être socialement inadaptée. La personne elle-même, ou le personnel de soin, pourrait utiliser ces informations nouvelles dans le but soit pour l'individu de s'autogérer, soit pour le personnel de soin d'améliorer les prises en charge, l'éducation des patients étant le moyen le plus fiable de conserver leur autonomie. Depuis de nombreuses années, les patients diabétiques disposent d'outils miniaturisés permettant un biofeedback instantané donnant au patient un gain considérable en autonomie grâce à l'autogestion de leur pathologie (Franciosi et al., 2001). Barlow et al. (2002) ont confirmé que l'autogestion des patients dans leur maladie chronique permet une augmentation de leur connaissance sur la maladie, entraînant une meilleure gestion de leurs symptômes et de leurs comportements, et provoquant aussi des aspects positifs sur leur état de santé général. Dans une autre perspective, des auteurs tels que Koegel et al. (1992) ont montré que des enfants avec TSA présentant d'importants déficits sociaux, peuvent apprendre à autogérer leurs réponses dans différents contextes sociaux, diminuant ainsi l'apparition de comportements perturbateurs.

6. Conclusion : l'avenir de ces technologies

L'anxiété présente chez les personnes avec autisme apparaît comme un facteur essentiel dans la genèse de comportements inadaptés. Grâce à la miniaturisation de l'électronique développée ces dernières années, il est maintenant possible d'imaginer de nouveaux instruments donnant une évaluation immédiate de cette anxiété et permettant d'augmenter la qualité de l'accompagnement apporté aux personnes avec autisme.

L'applicabilité de ces dispositifs est extrêmement large, que ce soit dans la gestion de l'anxiété ou dans l'adaptation des conditions de travail. Le « wearable computing » (« l'informatique à porter » pour une traduction littérale) en est l'expression directe : il s'agit d'un ensemble de capteurs logés dans un accessoire vestimentaire le plus transportable possible, comme par exemple un bracelet, une montre ou une ceinture. Ces dispositifs, tels que le prototype présenté dans la Figure 6, sont connectés par exemple à un téléphone et permettent, entre autres, de suivre en direct le rythme cardiaque, la température corporelle ou encore la sudation. Selon Morris et Aguilera (2012), ces dispositifs, d'une portabilité très forte, ouvrent un champ considérable de recherches puisqu'ils permettent aux individus de mieux appréhender leurs réactions, de les anticiper et d'adapter au mieux leurs comportements.

Références bibliographiques

Barlow, J., Wright, C., Sheasby, J., Turner, A., & Hainsworth, J. (2002). Self-management approaches for people with chronic conditions: A review. *Patient Education and Counseling*, 48(2), 177–187.

Dawson, G. (2008). Early behavioral intervention, brain plasticity, and the prevention of autism spectrum disorder. *Development and Psychopathology*, 20(3), 775–803.

Dishman, R. K., Nakamura, Y., Garcia, M. E., Thompson, R. W., Dunn, A. L., & Blair, S. N. (2000). Heart rate variability, trait anxiety, and perceived stress among physically fit men and women. *International Journal of Psychophysiology*, 37(2), 121–133.

Franciosi, M., Pellegrini, F., De Berardis, G., Belfiglio, M., Cavaliere, D., Di Nardo, B., Greenfield, S., Kaplan, S. H., Sacco, M., Tognoni, G., Valentini, M., Nicolucci, A., & QuED Study Group (2001). The impact of blood glucose self-monitoring on metabolic control and quality of life in type 2 diabetic patients: An urgent need for better educational strategies. *Diabetes Care*, 24(11), 1870–1877.

Koegel, L. K., Koegel, R. L., Hurley, C., & Frea, W. D. (1992). Improving social skills and disruptive behavior in children with autism through self-management. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 25(2), 341–353.

Kylliäinen, A., & Hietanen, J. K. (2006). Skin conductance responses to another person's gaze in children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(4), 517–525.

Leekam, S. R., Nieto, C., Libby, S. J., Wing, L., & Gould, J. (2007). Describing the sensory abnormalities of children and adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(5), 894–910.

Licht, C. M., de Geus, E. J., van Dyck, R., & Penninx, B. W. (2009). Association between anxiety disorders and heart rate variability in The Netherlands Study of Depression and Anxiety (NESDA). *Psychosomatic Medicine*, 71(5), 508–518.

Malliani, A., Pagani, M., Lombardi, F., & Cerutti, S. (1991). Cardiovascular neural regulation explored in the frequency domain. *Circulation*, 84(2), 482–492.

McCraty, R., Atkinson, M., Tiller, W. A., Rein, G., & Watkins, A. D. (1995). The effects of emotions on short-term power spectrum analysis of heart rate variability. *The American Journal of Cardiology*, 76(14), 1089–1093.

Mizuno, K., Tanaka, M., Yamaguti, K., Kajimoto, O., Kuratsune, H., & Watanabe, Y. (2011). Mental fatigue caused by prolonged cognitive load associated with sympathetic hyperactivity. *Behavioral and Brain Functions*, 7(1), 17.

Morris, M. E., & Aguilera, A. (2012). Mobile, social, and wearable computing and the evolution of psychological practice. *Professional Psychology: Research and Practice*, 43(6), 622–626.

Pfeiffer, B., Kinnealey, M., Reed, C., & Herzberg, G. (2005). Sensory modulation and affective disorders in children and adolescents with Asperger's disorder. *The American Journal of Occupational Therapy*, 59(3), 335–345.

Picard, R. W. (2009). Future affective technology for autism and emotion communication. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London. Series B, Biological Sciences*, 364(1535), 3575–3584.

Picard, R. W., & Healey, J. (1997). Affective wearables. *Personal Technologies*, 1(4), 231–240.

Pittig, A., Arch, J. J., Lam, C. W., & Craske, M. G. (2013). Heart rate and heart rate variability in panic, social anxiety, obsessive-compulsive, and generalized anxiety disorders at baseline and in response to relaxation and hyperventilation. *International Journal of Psychophysiology*, 87(1), 19–27.

Quintana, D. S., Guastella, A. J., Outhred, T., Hickie, I. B., & Kemp, A. H. (2012). Heart rate variability is associated with emotion recognition: direct evidence for a relationship between the autonomic nervous system and social cognition. *International Journal of Psychophysiology*, 86(2), 168–172.

Rainville, P., Bechara, A., Naqvi, N., & Damasio, A. R. (2006). Basic emotions are associated with distinct patterns of cardio-respiratory activity. *International Journal of Psychophysiology*, 61(1), 5–18.

Storm, H. (2008). Changes in skin conductance as a tool to monitor nociceptive stimulation and pain. *Current Opinion in Anaesthesiology*, 21(6), 796–804.

Taelman, J., Vandeput, S., Spaepen, A., & Huffel, S. (2009). Influence of mental stress on heart rate and heart rate variability. In J. Sloten, P. Verdonck, M. Nyssen, & J. Haueisen (Eds.), 4th European Conference of the International Federation for Medical and Biological Engineering, 22 (pp. 1366–1369). *IFMBE Proceedings*. Springer Berlin Heidelberg.

White, S. W., Oswald, D., Ollendick, T., & Scahill, L. (2009). Anxiety in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Clinical Psychology Review*, 29(3), 216–229.