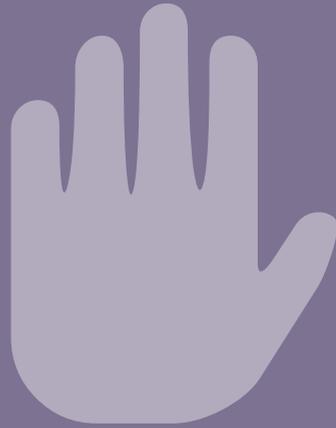


Autisme

LES RECOMMANDATIONS
de BONNES PRATIQUES
PROFESSIONNELLES :
Savoir-être et savoir-faire



Dossier 7

Prévention et gestion des comportements- problèmes*

Introduction

La prévention et la gestion des comportements-problèmes* que peuvent présenter certaines personnes avec autisme est une démarche inscrite au cœur de l'accompagnement global.

Non spécifiques à l'autisme, mais néanmoins fréquents, ils génèrent, pour les personnes qui les expriment, un sur-handicap. Ils augmentent leurs difficultés d'adaptation sociale et diminuent leurs possibilités d'apprentissages et de participation sociale. Ils peuvent également présenter un risque de mise à l'écart, voire d'exclusion de la personne. S'il est très important de ne pas réduire la personne à ses comportements-problèmes*, et de ne pas confondre leurs manifestations avec l'expression d'un mécanisme propre à son fonctionnement, il est important que les accompagnants, parents et professionnels, se saisissent de cette question.

La démarche qui consiste à définir et comprendre les fonctions (utilités) que ces comportements-problèmes* ont pour la personne ne signifie pas que l'on minore l'expression de ses souffrances psychologiques. Viser une approche « écologique » du comportement en agissant sur l'environnement permet le plus souvent à la personne de s'adapter plus facilement aux contingences sociales, physiques et sensorielles de la vie et diminue, en conséquence, les effets de stress et d'angoisses.

« Il est recommandé de se doter d'une méthodologie de travail permettant le recueil, l'analyse et la compréhension objective du « comportement-problème » en mettant en perspective la personne TED et le contexte, afin de permettre une résolution ou une gestion appropriée des facteurs le favorisant. »*

Reco BP/Qualité Accomp. Anesm/2009

La première des préventions est d'abord de s'assurer, que l'on connaît bien les caractéristiques de la personne (Voir

Dossiers 2, p.21 et 4, p. 43) et que cette personne bénéficie bien d'un accompagnement global personnalisé mis en œuvre (Voir Dossier 5, p. 55).

« Devant des comportements-problèmes, il est recommandé de ne pas réaliser systématiquement des évaluations fonctionnelles, souvent coûteuses, avant d'avoir vérifié si les principes de base de l'accompagnement de la personne avec TED ont été bien respectés (suivi médical et respect du projet individualisé notamment). »*

Reco BP/Diag. adultes HAS/2011

Cependant, même si ce travail est bien réalisé, des comportements-problèmes* peuvent s'exprimer. Leur prévention et leur gestion va alors demander une évaluation et une analyse de la situation et de leurs contextes d'apparition. **C'est ce que l'on appelle l'évaluation fonctionnelle du comportement.**

Son objectif est à la fois de prévenir et de gérer les comportements-problèmes*. Avec méthode et rigueur, sans se laisser déborder par sa propre réactivité et par

ses émotions immédiates, l'analyse des résultats de l'évaluation fonctionnelle va fournir des indicateurs pour à la fois intervenir sur les environnements contextuels au(x) comportement(s) inadapté(s) et pour soutenir la personne à développer des comportements adaptés à la place de comportements qui posent problèmes.

Qu'est-ce qu'un comportement-problème* ?

Est considéré comme « comportement-problème » tout ce qui constitue une gêne notable, intense, répétée, durable ou qui présente un danger pour la personne avec autisme et autre TED, ainsi que pour son*

environnement et qui compromet ses apprentissages, son adaptation et son intégration sociales. Les insomnies rebelles à tout traitement, les troubles sévères du comportement alimentaire, les agressions envers soi-même ou envers autrui ou entraînant la destruction des locaux, en sont quelques exemples. »
Reco BP/Qualité Accomp. Anesm/2009

Les comportements sont considérés comme problématiques quand :

- ils présentent un danger pour la personne, pour autrui,
- ils compromettent l'adaptation et l'intégration résidentielle et sociale,
- ils interfèrent avec les apprentissages ou les rendent impossibles,
- ils nécessitent une surveillance continue de la personne,
- leur fréquence et/ou leur durée sont envahissantes.

ZOOM Les référentiels catégorisés de comportements-problèmes*

Afin de définir et de catégoriser précisément les comportements-problèmes*, des référentiels ont été élaborés dans les années 1990 par des équipes de chercheurs anglo-saxons, notamment Mc Brien et Felce (1992) et Didden (1997).

Comportement	Manifestations
Automutilation	Se mordre, s'arracher les cheveux, se frapper la tête, se mettre le doigt dans l'œil...).
Hétéroagressivité	Taper, pousser, donner des coups de poing et/ou de pied, des claques, tirer les cheveux... .
Conduites d'autostimulation	Stéréotypies verbales et motrices (balancements, agiter une ficelle, répéter les mêmes mots, faire du bruit de manière constante, mouvements des mains, allées et venues incessantes...).
Destruction de l'environnement matériel	Jeter et casser des objets, déchirer les vêtements, casser les vitres, la vaisselle, renverser les meubles... .
Conduites sociales inadaptées	Crier, fuguer, se déshabiller en public, s'enfuir, s'opposer de manière permanente... .
Troubles alimentaires	Hypersélectivité*, Pica (ingestion de produits non comestibles), obsessions alimentaires, vomissements, recherche permanente de nourriture.

Ils peuvent concerner la personne elle-même, se diriger envers autrui, ou encore toucher l'environnement extérieur. Ils ont un caractère envahissant et induisent le plus souvent une situation de sur-handicap pour la personne en augmentant ses difficultés d'adaptation à l'environnement de vie quotidien. Ils peuvent se manifester dans plusieurs domaines, s'exprimer de manière plurielle et différente, être fréquents et graves.

Évaluation fonctionnelle : une approche écologique

« Pour l'évaluation des comportements-problèmes*, il est recommandé d'impliquer les soignants du quotidien dans une démarche d'observation active, soutenue par l'utilisation de supports d'outils d'évaluation du comportement. »

Reco BP/Diag. adultes HAS/2011

1) Tenir compte et évaluer les caractéristiques inhérentes au trouble autistique

Voir Dossier 2, p. 21 et 4, p. 43.

Le comportement est souvent la seule façon qu'à la personne avec autisme pour s'exprimer et agir sur son environnement.

Il peut être compris comme la conséquence de certaines caractéristiques dues à l'autisme et il est donc nécessaire de ne pas confondre comportements-problèmes* et mécanismes autistiques.

Point de vigilance. les conséquences possibles des particularités de fonctionnement de la personne autiste peuvent générer des difficultés pour :

- demander de l'aide,
- exprimer un besoin au bon moment,
- exprimer une émotion adaptée à une situation sociale,
- comprendre ce qui est attendu.

Les particularités sensorielles peuvent générer des difficultés pour :

- percevoir, traiter, hiérarchiser, simultanément plusieurs informations sensorielles,
- réagir en temps utile : temps de latence entre compréhension et exécution.

Les particularités de perception et de ressenti de la douleur peuvent générer :

- une réaction inadaptée à la douleur,
- une inconscience de ce qui est susceptible de mettre en danger ou de provoquer une douleur,
- des diagnostics médicaux biaisés.

Les particularités cognitives peuvent générer des difficultés pour :

- fixer son attention, se concentrer, adopter un rythme d'activité,
- comprendre le sens des événements,
- généraliser un apprentissage et le rendre fonctionnel dans plusieurs situations,
- s'organiser dans le temps et la durée,
- accepter les changements même minimes,
- s'adapter intuitivement aux différents contextes.

Les particularités socio-communicatives peuvent générer des difficultés pour :

- comprendre et s'exprimer,
- choisir, accepter, demander ou refuser,
- interagir avec autrui.

La prise en compte de ces caractéristiques permet d'éviter toute interprétation trop subjective et erronée. Elle évite également de se sentir personnellement agressé en cas de comportement-problème*. Ainsi, savoir que la personne « ne peut pas » permet d'envisager des adaptations (compensations) et des interventions pragmatiques.

2) Situer le comportement-problème* dans son contexte

- Le comportement a toujours un sens : il signifie quelque chose.
- Le comportement a toujours une fonction : il sert à quelque chose.
- Les comportements dits adaptés et les comportements dits problèmes émergent tous dans un contexte.
- Le (les) comportement(s) et son (leur) maintien dépend(ent) du contexte de son apparition (les antécédents) et de ce qui suit (les conséquences).

Parallèlement à la description du comportement, les conditions qui l'entourent doivent être identifiées. L'examen de l'environnement immédiat – ce qui a eu lieu avant l'événement, aussi bien que ce qui l'a suivi – est nécessaire pour comprendre complètement le comportement.

3) Réinterroger l'accompagnement global

« Les comportements-problèmes amènent à s'interroger plus largement sur l'accompagnement proposé et le mode de vie qui en découle pour la personne. Cela suppose observation, analyse des réitérations de situations entraînant le trouble, vigilance, connaissance des situations alternatives, permanence de l'équipe. »*

Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

Il s'agit de veiller à ce que les principes de base de l'accompagnement soient mis en œuvre. Il faut ainsi s'assurer que :

- la personne ne présente pas un problème de santé, une douleur ou une gêne corporelle,
- l'environnement est apaisant au plan sensoriel,
- les aménagements de l'espace sont adaptés à la personne,
- l'environnement est en phase avec le niveau et les modalités de compréhension des personnes,
- le temps et les activités sont suffisamment structurés pour être comprises et accessibles par et pour chaque personne.

Il importe également de vérifier que la personne dispose d'interventions éducatives, rééducatives et thérapeutiques suffisantes et cohérentes :

- suivi de santé régulier,
- activités suffisantes dans sa journée, diversifiées, adaptées à ses compétences et intérêts, et, porteuses d'apprentissages pour une meilleure autonomie,
- rythme de vie adapté à ses possibilités mentales et physiques,

- activités physiques et sportives régulières,
- moyens de communication visuels adaptés à son niveau de compréhension et à ses modalités de communication,
- supports pour demander de l'aide ou signifier une douleur,
- supports temporels sous forme de planning, horaires, agenda pour se repérer et s'organiser dans le temps et comprendre la succession des événements, activités...
- lieu de ressource et d'apaisement accessible,
- et de tout autre repère nécessaire à son apaisement et bien-être.

« Il est recommandé par ailleurs de prêter attention aux discontinuités dans la trajectoire des personnes et aux événements survenus dans son histoire en évitant les interprétations hâtives. »

Reco BP/Qualité Accomp. Anesm/2009

4) Rechercher les fonctions du comportement-problème* pour la personne

En général, les comportements-problèmes* ont pour fonction de rechercher l'attention et de l'obtenir et/ou d'éviter des demandes ou les réduire.

Ils peuvent être un moyen de communiquer des besoins simples comme la faim, la soif, la douleur, le besoin d'aide. Ils peuvent être l'expression d'une frustration ou exprimer de l'ennui ou encore une simple recherche d'autostimulation. Ils peuvent aussi traduire de l'anxiété et donc une réactivité comportementale à des changements, à des situations

nouvelles, aux demandes d'autrui incomprises, aux situations sociales complexes, aux bruits environnants, à la lumière trop forte...

S'il est important, pour éviter la survenue de comportements-problèmes*, d'anticiper les changements dans l'environnement qui les suscitent, il est tout aussi important de ne pas encourager

ZOOM

Objectiver la raison d'un comportement-problème*

La personne avec autisme présentant des comportements-problèmes* ne doit pas faire l'objet de remarques telles que : « Elle fait exprès », « elle provoque », « elle est maligne »... Il convient de se rappeler que son comportement lui permet d'exprimer :

- une douleur (maux de tête, mal aux dents, ...), une gêne corporelle (troubles gastro-intestinaux, règles douloureuses...)
- de la fatigue, une absence de sommeil,
- des émotions : une peur, de la tristesse, de l'angoisse, besoin de réassurance,
- des difficultés ou un manque de moyen de communication,
- des difficultés à comprendre son environnement,
- des difficultés à trier les informations sensorielles et une perception atypique,
- une sensibilité aux situations d'échecs, d'attente, de frustration et d'ennui,
- des capacités restreintes d'imagination et une hypersélectivité des informations,
- une résistance aux changements, même mineurs, dans l'environnement (alimentaire, vestimentaire, humain, horaires, lieux...),
- un manque de prévisibilité.

les conséquences qui seraient perçues comme intéressantes et positives pour la personne. Ce qui encourage la personne à persister dans l'expression d'un comportement quel qu'il soit est l'attention ou l'activité souhaitée obtenues. C'est aussi une façon efficace d'éviter ou d'échapper à quelque chose que l'on ne veut pas.

Il est utile de rappeler ici que les parents sont également sollicités en qualité d'observateurs et d'expertise quant à la signification et l'émergence contextuelle de comportements-problèmes*. Ils peuvent également avoir identifié des clés d'intervention efficaces pour apaiser leur enfant, éviter des situations problématiques ou encore connaître des moyens pour qu'ils aient un comportement plus adapté.

5) Évaluer

Sur la méthodologie de l'évaluation fonctionnelle

 Voir Focus 11, p. 79 et 12, p. 87.
Voir Dossier 2, p. 28, p. 32.

L'évaluation fonctionnelle permet de définir les événements qui, dans un environnement donné, génèrent et/ou maintiennent les comportements-problèmes*. Elle vise à identifier les facteurs physiques et environnementaux qui contribuent à les faire apparaître. Elle vise à identifier les fonctions de leur expression pour la personne (éviter ou obtenir).

Elle s'inscrit dans un modèle développemental et comportemental de compréhension de l'autisme qui favorise l'observation, l'objectivité des analyses menées et le pragmatisme des réponses apportées dans les domaines éducatif et thérapeutique.

Les principes de sa mise en œuvre font référence à l'analyse appliquée du comportement (ABA* : Applied Behavior Analysis).

 Voir Focus 10, p. 65 et 11, p. 79.

L'évaluation fonctionnelle est un processus de compréhension du contexte (antécédents et conséquences) qui est associé aux comportements-problèmes.

L'identification des causes du comportement-problème* passe par l'observation de la personne dans les contextes quotidiens en s'appuyant sur une certaine méthodologie. Pour approfondir la démarche d'évaluation, on utilise des **grilles d'évaluation fonctionnelles, des tableaux ou encore des guides d'interviews**. En s'appuyant sur ces outils, les intervenants relèvent le moment où le comportement apparaît (c'est-à-dire ce qui a précédé et suivi l'émergence du comportement-problème*) et formulent leur hypothèse sur la fonction de ce dernier. Ce travail est mené sur une dizaine d'épisodes comportementaux pendant une durée de 15 jours à 1 mois. Les observations sont directes, faciles à mener, et ne parasitent pas le comportement spontané de la personne. Elles donnent lieu, après synthèse, à une définition rapide de modes d'interventions.

Une analyse fonctionnelle consiste ensuite à vérifier les hypothèses relatives à la cause possible de l'expression du comportement-problème*.

En tenant compte des caractéristiques de la personne, l'évaluation fonctionnelle permet de proposer des réponses en agissant :

- sur les contextes environnementaux (antécédents et conséquences),

- sur le comportement positif de la personne en lui proposant des moyens alternatifs pour s'exprimer, obtenir et éviter un comportement problématique.

Intervenir

« Il est recommandé de susciter l'apprentissage de comportements socialement adaptables et de modifier éventuellement les caractéristiques de l'environnement, en particulier son organisation spatiale et temporelle. »

Reco BP/Qualité Accomp. Anesm/2009

1) Agir sur les contextes

Les premières interventions recouvrent l'examen somatique* et la modification du contexte.

Le changement de comportement s'effectuera plus favorablement et durablement si l'on modifie l'environnement (y compris de soin) et beaucoup moins si l'on pense que c'est la personne qui doit changer.

Pour modifier l'environnement on a recours au modèle ABC* :

Afin de comprendre complètement le comportement, on examine ce qui a eu lieu juste avant le comportement et ce qui a eu lieu juste après.

A	B	C
pour <i>Antecedents</i>	pour <i>Behavior - Comportement</i>	pour <i>Consequence</i>
Contexte(s) Antécédent(s)	Comportement(s) adaptés ou inadaptés	Contexte(s) Conséquents

La démarche est rigoureuse et individualisée : le comportement, ses antécédents et conséquences sont exactement décrits dans des tableaux d'observation.

ZOOM

Un exemple de mise en pratique du modèle ABC*

Le modèle ABC* permet d'analyser un trouble de comportement et de trouver une solution.

Exemple : lors du temps d'accueil en groupe à l'IME*, Marie s'agite, se lève, renverse les chaises et si on la ramène dans le groupe, elle tape ses voisins.

- Antécédent (A) : le temps d'accueil a lieu juste à l'arrivée, après un temps de transport en groupe d'environ ¾ d'heure.
- Behavior (B)/Comportement induit : Marie se lève, s'agite, renverse les chaises, tape ses voisins.
- Conséquence (C) : mobilisation d'un éducateur pour contenir Marie.

Partant de cette analyse, il a été décidé :

- d'accorder plus d'attention à Marie individuellement lors de son arrivée à l'IME*.
- d'aménager l'espace afin de lui permettre de rester en retrait lors du temps d'accueil, sans être exclue. Placement d'un canapé entre l'espace groupe d'accueil et l'espace où Marie peut rester en retrait derrière le canapé.
- de lui donner beaucoup d'attention quand elle fait de petites apparitions, tente des regards vers le groupe.

Le résultat est immédiat : Marie ne s'agite plus, ne renverse plus les chaises et ne tape personne. Au bout de quelques temps, Marie est de plus en plus présente au temps d'accueil. Ses venues sont félicitées et il ne lui est pas accordé d'attention lorsqu'elle se met en retrait.



Les étapes de l'évaluation des comportements-problèmes*

L'évaluation des comportements-problèmes* s'appuie sur une démarche structurée en trois étapes.

Dimension descriptive du comportement-problème*	Dimension fonctionnelle du comportement-problème*
<ul style="list-style-type: none">● Description précise● Forme● Fréquence● Durée● Conditions qui entourent son apparition	<ul style="list-style-type: none">● Recherche de sa fonction pour la personne (obtenir, éviter)● Recherche des contextes d'apparition<ul style="list-style-type: none">> Personnel : santé, confort, intérêt...> Physique : lieu, dedans, dehors, connu, inconnu...> Sensoriel : bruit, odeur, lumière, toucher...



1 > Mettre en œuvre un examen comportemental complet

- Définition des caractéristiques comportementales de la personne
- Recensement des contextes et situations propres à l'émergence du comportement-problème* (ce qui se passe avant)
- Recensement des contextes et situations propres aux réponses données par l'entourage suite au comportement-problème* (ce qui se passe après)



2 > Élaborer des hypothèses fonctionnelles

- Détermination du rôle et du bénéfice attendu par la personne quand elle produit ce comportement



3 > Élaborer un programme de soutien positif au comportement adapté

afin que le comportement adapté ait, pour la personne, le même intérêt que le comportement inadapté

Cela permet de mesurer sa fréquence et son intensité et d'émettre dans l'instant des hypothèses fonctionnelles (c'est-à-dire son utilité pour la personne dans l'instant).

Le but final est d'identifier ce qui concourt à l'émergence des comportements inadaptés, les favorisent, les maintiennent ou les diminuent pour aboutir à des stratégies d'interventions.

Cela conduira, selon les résultats de l'analyse, à effectuer un examen somatique*, à modifier et adapter l'environnement sensoriel. Mais aussi d'agir sur les modes de communication, l'enchaînement et le séquençage des activités, leur niveau d'intensité et/ou de difficultés et leur rythme.

Ce modèle ABC*, parce qu'il aura spécifié exactement le comportement-problème* et sa fonction, donnera également des indications pour proposer un programme de soutien positif au comportement adapté afin de permettre à la personne d'apprendre à utiliser des modes et moyens d'expression alternatifs, tout en étant constamment valorisée dans ses efforts (pas à pas).

2) Agir sur les comportements positifs de la personne

Il ne s'agit pas d'agir directement sur le comportement-problème* en cherchant à l'éradiquer. L'objectif est d'apprendre à la personne des comportements plus adaptés et alternatifs pour obtenir le même résultat, tout en modifiant l'environnement ou les situations propices à l'émergence des comportements inadaptés.

En amont des interventions, il s'agit de mettre en perspective les informations suivantes :

- les comportements cibles que l'on souhaite changer,
- les stratégies d'interventions (apprentissage ciblés),
- les procédures pédagogiques d'apprentissages,
- les renforceurs*.

Ce programme de soutien au comportement positif s'élabore en trois étapes :

Identifier : repérer les comportements-problèmes* et les conséquences obtenues par la personne qui les favorisent. Énoncer les comportements adaptés souhaités pour que la personne obtienne la même chose. Citer les stratégies adaptées pour optimiser la manifestation de ces comportements adaptés et souhaités.

Prévenir (antécédents) : identifier les éléments du contexte qu'il est nécessaire de modifier pour éviter l'émergence de comportements-problèmes*. Choisir les stratégies éducatives ou médiatiques thérapeutiques permettant de prévenir les comportements-problèmes*.

Répondre (conséquences) : choisir les réponses à apporter quand les comportements-problèmes* surviennent et les réponses apportées en cas de comportement souhaité.

Afin d'être efficaces, les modes d'interventions sont retranscrits de manière synthétique et partagés en équipe afin de viser des pratiques cohérentes. Pour cela, les professionnels peuvent se servir de différents supports sous forme de grilles récapitulatives ou de tableaux



Les échelles et outils d'évaluation

Échelles d'évaluation permettant de décrire les comportements des personnes

ECA : Échelle d'évaluation des comportements autistiques (Barthélémy, Lelord, 2003) ; ECA- N : 3 à 30 mois ; ECA- R : 3 à 12 ans. Éditions ECPA.

ECAA : Échelle des conduites auto-agressives (Tordjman, Cohen et Haag, 2008). Éditions ECPA.

ECHA : Échelle des conduites hétéro-agressives (Tordjman, Cohen et Haag, 2008). Éditions ECPA.

EPOCAA : Échelle d'observation des comportements-problèmes* pour adultes avec autisme (Recordon-Gaboriaud, Granier-Deferre, 2012). Éditions ECPA.

Échelles d'évaluation permettant la recherche de la fonction (utilité) du comportement pour la personne

IMPACT : Évaluation fonctionnelle et intervention sur les comportements-problèmes*. Willaye, 2008.

MAS* : *Motivation Assessment Scale*/Échelle d'évaluation des motivations des comportements-problèmes*. Durand & Crimmins, 1992.

EEF : Entretien d'évaluation fonctionnelle. O'Neill et al, 2008.

SEFIC : Support pour l'évaluation fonctionnelle et l'intervention sur le comportement, CEAA. Fiard et col, 2010.

individualisés, reprenant le comportement cible à modifier, le comportement souhaité, les stratégies pédagogiques et les renforçateurs*.

« Il est recommandé de mettre en place une intervention réfléchie, organisée et structurée dans l'environnement de la vie de la personne, et visant, le cas échéant, à la protéger, ainsi qu'à réduire le comportement-problème* ».

Reco BP/Qualité Accomp. Anesm/2009

3) Les techniques éducatives pour renforcer un comportement positif et souhaité

Les techniques présentées sont des stratégies pédagogiques ayant pour objectif, en s'appuyant préférentiellement sur les modes de compréhension de la personne avec autisme, de lui fournir des supports ou des outils concrets susceptibles de faciliter sa compréhension et de l'encourager dans les efforts qu'elle met en œuvre pour adapter son comportement.

Leur usage n'exclut pas d'autres médiations et s'inscrit donc en complément.

Les renforçateurs*

En se référant au modèle ABC* (Antécédents – Behavior/Comportement – Conséquences), le renforcement positif consiste à mettre en relation un comportement avec une conséquence, afin de favoriser ou de maintenir l'apparition d'un comportement adapté. **Le renforcement est considéré comme un facteur de motivation et de valorisation de la personne, de ses compétences et des efforts qu'elle met en œuvre.**

Il n'est qu'un moyen de soutenir et d'encourager les apprentissages et savoir-faire de la personne et ne constitue pas une finalité en soi.

Un renforçateur* est présenté de manière répétée après un comportement adapté qui vise à en optimiser la fréquence d'apparition. Les sources de gratification choisies sont comprises, appréciées par la personne et adaptées à son mode de compréhension et à ses centres d'intérêts. Elles sont donc individuelles, plurielles et évolutives.

Les renforçateurs* sont mis en œuvre avec cohérence. *Voir Zoom, p. 73.*

Les contrats visuels* et leur utilisation

Cette approche part du principe que la personne avec autisme ne fait pas « exprès » d'avoir des comportements inadaptés, mais qu'elle exprime par ce biais des difficultés socio-communicatives majeures.

Le contrat visuel* s'appuie sur l'utilisation de supports visuels (photos, images, pictogrammes...). Il a pour objectif de lui permettre de comprendre les situations d'interdits, de refus et autres, notamment quand celles-ci peuvent générer, par leur incompréhension, des comportements-problèmes*.

Il comporte deux volets qui sont présentés en même temps à la personne :

- des appuis visuels pour que la personne comprenne que tel comportement n'est pas souhaitable.
- des appuis visuels pour l'aider à exprimer d'une autre manière un refus, une frustration ou tout autre état émotionnel, mais aussi pour lui donner des indications concernant ce que l'on peut



Le guide écrit de suivi comportemental de la personne

Le guide de suivi comportemental décrit ce qui est connu du comportement-problème*. Il permet de partager le mode de fonctionnement de la personne et son évolution entre tous les intervenants, afin d'en appréhender les difficultés, d'éviter les interprétations erronées et les interventions inadaptées.

Sont décrits dans ce guide individuel :

- les comportements-problèmes*, (c'est-à-dire les comportements qui ont été identifiés par tous comme problématiques et pour lesquels des stratégies ont été réfléchies),
- les contextes ou les facteurs susceptibles de générer ou d'augmenter l'apparition des comportements-problèmes* (avec des explications détaillées),
- les fonctions (l'utilité) des comportements-problèmes* pour la personne,
- les interventions ou les ajustements de l'environnement repérés comme favorisant la diminution des comportements-problèmes* (avec des explications détaillées),
- les points de vigilance nécessaires à respecter pour la sécurité de la personne et éventuellement de son entourage.

Sont également décrits de façon la plus précise possible :

- les modes d'interventions repérés comme étant efficaces pour gérer les comportements-problèmes* quand ils se manifestent,
- les indications thérapeutiques posées notamment en cas de recours à l'usage d'une salle de retour au calme* ou salle d'apaisement,
- en cas de prescription médicamenteuse anticipée, les raisons et les effets attendus sur le comportement de la personne,
- toute autre précision jugée utile pour des intervenants amenés à côtoyer ou à accompagner la personne,
- en cas de crise aiguë, description de la forme du comportement-problème* et des raisons les plus fréquemment repérées, de son intensité et de sa durée.

Les évolutions et les améliorations observées sont systématiquement notées, de même que ce qui ne fonctionne pas.

 Voir Focus 16, p. 103.

lui proposer de manière alternative au comportement inadapté. Il s'agit par exemple de remplacer un refus, une réponse négative (« non », « tu ne peux pas avoir »...), source d'anxiété, par un « contrat » (« tu peux avoir ou faire à condition que... ») déterminant les comportements ou activités possibles.

Ces « contrats » sont facilement accessibles (visibles) à la personne ainsi qu'aux intervenants. Ils permettent d'éviter l'écueil de réponses et d'interventions uniquement orales ou encore aversives. Ils donnent les moyens à la personne d'apprendre autrement et de maîtriser ses réponses émotionnelles et comportementales.

4) Aménager les espaces

Il est crucial de rechercher tous les moyens susceptibles de leur procurer un apaisement et, plus généralement, un retour au calme.

L'espace au quotidien : adapter pour apaiser

Les espaces de vie, d'activités et de travail doivent être adaptés aux particularités sensorielles afin d'éviter l'émergence de stimuli difficilement gérables pour la personne avec autisme :

- insonorisation suffisante des lieux (y compris des sols),
- lumières tamisées,
- espaces enveloppants et contenant,
- déplacements facilités par un environnement délimité,
- matériaux choisis en fonction de leurs qualités de résonance et de solidité.

La personne avec autisme a souvent besoin d'une distance physique suffisante avec autrui afin de se ressourcer au calme.

Elle peut rechercher cette distance mais ne pas pouvoir en exprimer le besoin ou la mettre en œuvre par elle-même. Il est alors utile de penser la coexistence de lieux collectifs et de lieux plus restreints autres que sa chambre, susceptibles de lui procurer de l'apaisement.

Cette recherche de distance n'est pas obligatoirement synonyme d'isolement. Les capacités d'adaptation à la vie collective sont préservées au maximum. L'objectif est de permettre à la personne avec autisme de trouver au sein des espaces quotidiens de vie et d'activités, des aires ou de petits lieux de calme.

À SAVOIR

En réponse à la diversité des comportements-problèmes*, les intervenants combinent des réponses éducatives et des médiations thérapeutiques, coordonnées et ajustées au fonctionnement particulier de la

personne. Cet « exercice » doit faire l'objet d'un travail en équipe pluridisciplinaire permettant de mobiliser différentes ressources et compétences professionnelles en faveur d'interventions individualisées et coordonnées.

Les parents sont sollicités car ils ont souvent pu identifier des clés d'intervention efficaces pour apaiser leur enfant. De ce fait, les professionnels s'appuient sur leurs observations et construisent avec eux des réponses quotidiennes aux difficultés présentées par la personne.



Étude de cas : le guide du suivi comportemental de Marie

Description du comportement : Marie claque la porte indéfiniment jusqu'à ce qu'elle soit fermée à clef.

Première fonction du comportement : « Quand elle fait cela c'est pour être enfermée à clef, là où elle se trouve, même quand elle est à l'extérieur, dans un jardin ».

Deuxième fonction du comportement : une porte fermée à clef a deux conséquences pour elle : soit elle est seule quelque part (ex. : sa chambre), si elle y est enfermée, elle est sûre qu'on va la laisser tranquille, ce qu'elle apprécie, soit elle est dans une pièce avec d'autres, si la porte est fermée à clef, on diminue le risque d'ajout de stimulations sensorielles imprévues, comme « une personne nouvelle entre dans la pièce », comme « perception sonore des bruits dans la pièce d'à côté ».

Ce comportement est en lien avec les caractéristiques de l'autisme, nous allons en tenir compte : besoin d'immuabilité (une porte c'est fait pour être fermée), manque d'intuition sociale (ne sait pas du tout quand socialement c'est adapté de fermer ou d'ouvrir), besoin de calme (elle sait en revanche très bien comment diminuer les surstimulations auditives et relationnelles, difficulté de communication (en attirant l'attention par le claquage répété)...

C'est un comportement jugé problématique dans certaines situations, car il peut empêcher la circulation des personnes et favorise son exclusion sociale quand elle demande à être enfermée dans sa chambre. Il est envahissant car il concerne « toutes les portes et baies vitrées », tout ce qui permet de passer d'un endroit à un autre et ne laisse pas de répit, ni à Marie (qui ne cesse de claquer la porte, avec une grande persévérance), ni à son entourage tant que la porte n'est pas fermée. Le problème est d'autant renforcé que toutes les portes existantes ne sont pas forcément équipées de clef (ainsi pour s'enfermer dans le jardin, s'il n'y a personne dans la maison, nous devons retirer la poignée complète !, ayant pris soin, avant, de bloquer le pêne !). Cependant, il est observé que dans un nouveau lieu, elle puisse parfois ne pas adopter ce comportement, notamment quand il lui a été signifié clairement très vite que « là » on ne fermait pas la porte (par un objet devant la porte, par un « non » sans ambiguïté...). On sait donc qu'il est envisageable de lui apprendre à modifier ce comportement.

C'est un comportement qui doit être connu de tous, car il concerne le quotidien au sens large. Il est assez difficile à prévenir et à gérer, même s'il ne semble *a priori* pas si grave que cela. En effet les contextes où, une porte doit être fermée ou ouverte sont infinis, cela peut varier d'une minute à l'autre... C'est un comportement qui peut avoir des incidences sur le matériel : portes déchaussées, cassées, gonds tordus... Il n'y en a jamais eu sur les personnes.

Intervention : la description du comportement, selon les contextes, suffisamment précise pour que les intervenants ne soient ni surpris ni désemparés, permet d'envisager quelques propositions d'attitudes et d'interventions.

- Des aménagements sensoriels sont proposés : mettre un « gros objet » devant la porte ouverte peut être un indice qui lui permet de « résister », si ce temps n'est pas trop long.
- Des apprentissages sont proposés au niveau de la communication afin, en premier lieu, d'éviter les claquages de porte : un pictogramme « porte fermée » (très vite appris dès qu'elle a compris à quoi il servait) est mis à sa disposition, elle doit l'apporter à quelqu'un qui viendra fermer la porte. Les intervenants ne devraient pas venir fermer la porte sans que la demande soit adaptée : remise du pictogramme, ou éventuellement pointage (en s'assurant que l'autre a vu) de la porte. Si elle ne le fait pas naturellement, il est important de l'aider (aide gestuelle) à le faire avant de fermer la porte. Très rapidement les effets problématiques des claquages ont diminué. Un pictogramme « porte ouverte » a été ensuite proposé, il permet d'introduire la notion que la porte peut être ouverte ou fermée selon les contextes.

Au niveau du comportement lui-même, des « efforts » lui sont demandés :

- Accepter, un temps « porte ouverte », qui est visualisé et concret, entre deux activités. Le renforçateur* est ici dans l'action elle-même : aller fermer la porte à clef !
- Choisir ensemble les portes qui restent ouvertes et celles qui sont fermées, mettre elle-même un objet devant une porte qui restera ouverte, apprendre à fermer et ouvrir une porte à clef, ajouter dans son planning l'information que telle ou telle activité se fera porte ouverte ou fermée (on s'appuie ici sur le besoin de prévisibilité) et les temps où elle peut demander à être enfermée dans sa chambre. Ce sont autant d'occasions (les portes présentant un intérêt pour Marie) de faire des apprentissages divers... et de cheminer vers une « gestion des portes » plus harmonieuse ».

L'important ici est que ces informations (le diable se cache dans les détails) soit partagées par tous, que les observations des uns et des autres soient continues afin de voir ensemble s'il y a des progrès, à quelle vitesse s'opèrent les évolutions ou possibles régressions, modifier, enrichir les stratégies jusqu'à ce que ce comportement soit adapté aux contextes. »

Ces espaces de calme doivent être identifiés de façon claire et lisible par la personne. Ainsi, elle peut les utiliser pour se ressourcer, en autonomie, selon un planning défini à l'avance, sur indication d'un accompagnateur, en cas de bruit, de difficultés à maintenir son attention ou à gérer une proximité avec autrui.

L'utilisation par la personne de ces espaces peut faire l'objet d'un apprentissage. Par exemple, un pictogramme peut être inséré dans son classeur de communication afin qu'elle puisse le demander. Il peut aussi figurer dans son emploi du temps quand l'entourage a repéré qu'une pause est nécessaire tous les « x » temps.

Dans certains cas, une cloison amovible ou encore des claustras peuvent suffire. On peut aussi installer dans l'espace de vie une toile de tente, un coin paravent ou petite maison quand il s'agit d'enfants, afin de permettre d'accéder au calme sans s'isoler du groupe.

Espaces sensoriels ou de ressourcement*

Parmi les espaces repérés comme étant source d'apaisement, les salles sensorielles confèrent à la personne la possibilité de bénéficier de temps de détente et de repos dans un environnement pensé et aménagé spécifiquement. L'objectif n'est pas de surcharger cet environnement en stimulations diverses mais au contraire de rechercher l'aspect apaisant. Pour certaines personnes, cet espace est accessible librement lors de temps de transition et de temps libres. Pour d'autres, cet espace est utilisé avec un intervenant dans le cadre d'une

médiation sensorielle ou corporelle favorisant un travail de relaxation.

Salle de retrait*

Le terme « salle de calme-retrait* » est retenu par l'Anesm. Le lieu est parfois désigné sous d'autres termes : « salle de retour au calme », « salle d'apaisement », « salle d'hypostimulation* ».

« Il est recommandé que les professionnels mènent une réflexion éthique collective sur le recours aux lieux calme-retrait qui doit rester une procédure d'exception. »

Reco BP/Qualité Accomp. Anesm/2009

« En aucun cas ces lieux ne peuvent s'apporter à des lieux d'isolement où serait enfermé l'enfant. »

Reco BP/Interventions HAS-Anesm/2012

Le recours à cet espace est accompagné d'un travail d'évaluation fonctionnelle afin d'identifier les causes possibles des comportements-problèmes* pour privilégier, autant que possible en amont, des axes individualisés d'interventions

À SAVOIR

Le lieu de retrait est aménagé au sein du lieu de vie de la personne. Il est capitonné avec des matériaux de qualité (murs, portes, encadrement des fenêtres et sols) afin d'apporter une sécurité optimale, notamment pour les personnes présentant des comportements d'automutilation. Il est insonorisé et possède un puits de lumière plutôt qu'une fenêtre accessible. Les tons des murs, sols et plafonds sont de couleurs douces. Si la porte doit être fermée, elle est nécessairement équipée d'un dispositif de surveillance (œilleton ou autre).

comprenant l'aménagement de l'environnement physique, sensoriel et matériel.

Son utilisation se situe dans le champ thérapeutique et fait l'objet d'une indication médicale et d'un protocole supervisé par un médecin.

En cas de besoin d'une importante hypostimulation* sensorielle et relationnelle, en raison de comportements-problèmes* à l'intensité extrême pouvant mettre en danger la personne et son environnement humain proche, la porte est fermée (à clef, si nécessaire).

Il ne s'agit en aucun cas d'isoler la personne dans un but de punition et de sanction. La démarche est bienveillante. Elle a pour objectifs :

- de permettre à la personne d'être temporairement soutenue au gré de stratégies d'apaisement visant son retour au calme et la stabilisation de son comportement.
- de la sécuriser et de lui assurer un accompagnement spécifique au sein de son environnement de vie quotidien.

- d'assurer la continuité de son accompagnement au sein de ses lieux de vie et d'activités habituels et non la rupture des soutiens éducatifs et thérapeutiques mis en œuvre.

L'objectif est d'éviter *in fine* une hospitalisation en psychiatrie, une médication trop importante ou encore l'exclusion de l'établissement d'accueil pour motif de crises ou de troubles sévères du comportement récurrents.

Comme chacun sait, ces ruptures peuvent s'accompagner d'une aggravation de certains symptômes (repli sur soi, dépression...). D'autre part, le plus souvent le prolongement de la durée de l'hospitalisation rend le retour en milieu médico-social difficile, voire impossible.

« Il convient au préalable de définir la finalité du recours à ces lieux : effet de rupture, évitant une mise en danger de l'intégrité de la personne ou d'autrui, une destruction d'objets... »

Reco BP/Qualité Accomp. Anesm/2009

ZOOM L'espace de calme-retrait* doit être expliqué

Les recommandations de bonne pratique HAS et Anesm soulignent combien il est primordial de prendre le temps d'expliquer l'intérêt et l'usage de l'espace de calme-retrait à toutes les parties prenantes qui peuvent parfois l'appréhender avec une certaine inquiétude. Ils convient de rappeler que son utilisation s'inscrit exclusivement dans le champ thérapeutique et fait l'objet d'une prescription médicale associée à un protocole de suivi individuel supervisé par un médecin.

L'équipe, la famille, la direction générale et les administrateurs (dans le cas d'un établissement géré par une association) doivent en connaître l'objectif, l'intérêt, les modalités d'usage et les bénéfices attendus. Dès l'instant où il est parfaitement adapté aux besoins de la personne, le recours à l'espace d'hypostimulation* physique et relationnelle peut être un moyen d'éviter l'usage abusif de neuroleptiques ou d'hospitalisations (donc le plus souvent d'exclusion longue, voire définitive).

Les modalités d'utilisation et d'accompagnement dans cet espace font l'objet d'un protocole général et d'un suivi. Ce protocole est signé par le médecin et la direction de l'établissement. Il est inscrit dans le projet d'établissement.

Les parents (ou le responsable légal) sont informés et signent ce protocole. Les protocoles individuels sont nominatifs, anticipés, validés et signés par le médecin de l'établissement. Ils précisent de façon exhaustive les indications et les conditions d'usage adaptées aux besoins de la personne.

« Il est recommandé que cette pratique soit encadrée par une procédure d'utilisation et des protocoles individualisés, compatibles avec la sécurité et le respect de la dignité des personnes (personne laissée seule ou accompagnée, fermeture ou non de la porte, durée de l'isolement, information de l'encadrement et de l'équipe, suivi et évaluation en équipe de l'utilisation faite...) »
Reco BP/Qualité Accomp. Anesm/2009

À chaque fois que l'on a recours à cette pièce de retrait*, l'événement est consigné dans un registre à destination de la direction de l'établissement et si nécessaire aux autorités de contrôle. Elle n'est donc utilisée que dans le cadre de ce protocole.

« Il est recommandé que les règles d'utilisation de ces lieux soient accessibles aux personnes, à l'aide de supports de communication adaptés à leurs capacités. »
Reco BP/Qualité Accomp. Anesm/2009

« Au moment de sa mise en œuvre, l'information est donnée à la famille et le pro-

tocole individualisé est joint au projet personnalisé. »

Reco BP/Qualité Accomp. Anesm/2009

En cas de troubles sensoriels importants, notamment s'il n'y pas d'autre espace pouvant faire office de lieu totalement protégé et insonorisé, certaines personnes peuvent y recourir volontairement pour se ressourcer car ce lieu présente des qualités hypostimulantes*.

Conclusion

La gestion des comportements-problèmes* est une démarche interprofessionnelle rigoureuse et individualisée. Elle consiste à vérifier que les principes de bases de l'accompagnement sont bien mis en œuvre, tenir compte des particularités de l'autisme, évaluer et analyser les comportements inadaptés pour en chercher les causes contextuelles et les fonctions pour la personne, et proposer des remédiations éducatives, environnementales et thérapeutiques.

Il est nécessaire que ce travail soit anticipé par l'institution et soutenu par la formation et l'étayage des professionnels.

Cette démarche permet à la fois d'augmenter les pertinences des actions possibles sur les contextes, les environnements, les espaces de vie et sur les apprentissages utiles à un comportement plus adapté et de diminuer le stress et la sensation d'incompétence des accompagnateurs (parents et professionnels), même si les réponses trouvées ne sont pas totalement et immédiatement efficaces ou satisfaisantes.

Autisme

LES RECOMMANDATIONS de BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES : **Savoir-être et savoir-faire**

Depuis 2005, des recommandations officielles paraissent sur l'autisme et il n'est pas toujours facile de s'y retrouver. D'autant que les textes officiels ne mettent pas en perspectives les pratiques qu'ils sous tendent. Ce nouveau guide sur l'autisme de l'Unapei offre aux professionnels et aux bénévoles une lecture facilitée et pratique en reliant entre elles des informations parues au fil de la publication de ces recommandations. Il devient ainsi plus simple de mettre en œuvre concrètement les pratiques recommandées.

Dix dossiers abordent les thèmes fondamentaux nécessaires à la compréhension de l'autisme et les modes d'accompagnement reconnus. Pour chaque dossier, l'explication des pratiques décrites est intimement reliée aux spécificités de fonctionnement des personnes autistes connues à ce jour.

Il ne s'agit pas de proposer des recettes miracles, mais de pointer des exigences pour répondre au mieux aux besoins des personnes que l'on accompagne et à ceux de leur famille. Il s'agit notamment d'adapter l'environnement à la personne et de lui apporter des réponses et des soutiens adaptés à ses spécificités, responsabilité que les établissements médico-sociaux se doivent de mettre en œuvre.

Les informations proposées constituent avant tout un guide pour agir en disposant de repères pour mieux organiser et optimiser les interventions.

Ce guide a été rédigé par la Commission autisme de l'Unapei avec la collaboration de l'Ankra et de l'Arapi.

