

SUSA

SERVICE UNIVERSITAIRE
SPÉCIALISÉ POUR PERSONNES
AVEC AUTISME

Les comportements-problèmes des personnes souffrant de troubles autistiques ...

Quelles alternatives au tout Neuroleptique ?

**Comportements-
problèmes/comportements-défis :
définir, comprendre, intervenir**

Eric WILLAYE, PhD

*La Vie Active, Calais
25 juin 2010*

UMONS

SUSA

SERVICE UNIVERSITAIRE
SPÉCIALISÉ POUR PERSONNES
AVEC AUTISME

Programme

- Définir
- Comprendre
- Intervenir : pratiques et systèmes

- Se ressourcer

UMONS

SUSA

SERVICE UNIVERSITAIRE
SPÉCIALISÉ POUR PERSONNES
AVEC AUTISME

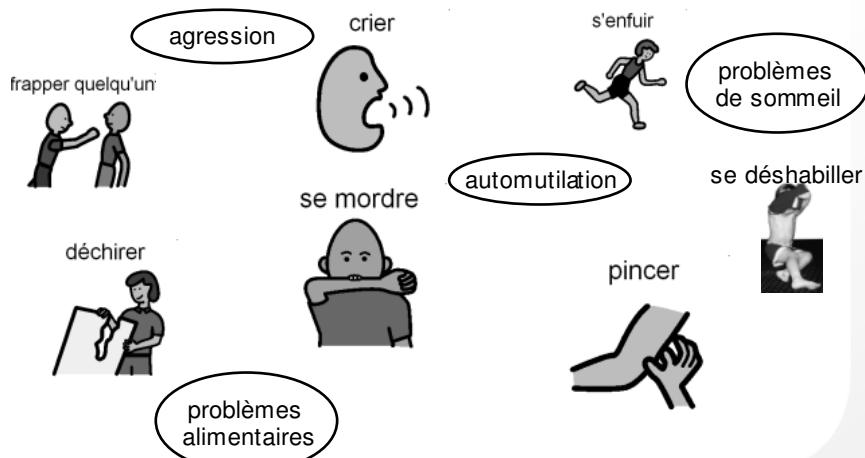
Définir

UMONS

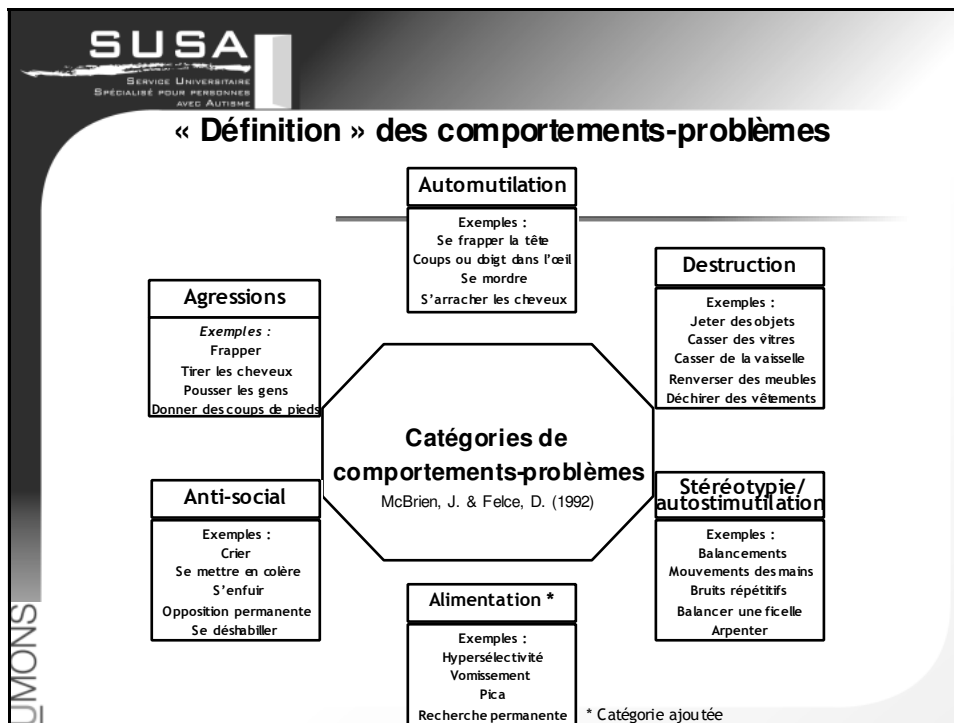
SUSA

SERVICE UNIVERSITAIRE
SPÉCIALISÉ POUR PERSONNES
AVEC AUTISME

Problèmes de comportement



UMONS



- SUSA**
SERVICE UNIVERSITAIRE
SPÉCIALISÉ POUR PERSONNES
AVEC AUTISME
- ## Définition des Troubles graves du comportement auprès d'une population ayant une D.I. ou un T.E.D.
- Groupe de recherche CEMTGC : Tassé, Sabourin, Garcin & Lecavallier (2007)
- Nuit à la santé ou à l'intégrité physique de la personne elle-même
 - Suscite l'utilisation de moyens de contrôle physique de la personne
 - Compromet le niveau d'intégration résidentielle de la personne
 - Compromet le niveau d'intégration communautaire de la personne dans les sphères autres que résidentielle
 - Compromet les liens sociaux de la personne pertinents à son réseau de soutien
 - Nuit à l'adaptation de la personne ou à ses apprentissages
 - Amène des conséquences sur le plan légal et juridique pour la personne
 - Amène une hospitalisation dans une unité fermée de psychiatrie
 - Nécessite une surveillance accrue de la personne elle-même
 - Nuit à la santé ou à l'intégrité physique d'autrui
 - Perturbe les activités d'autrui
 - Génère chez autrui du stress et de la détresse
 - Génère des conflits dans son réseau social (familial ou de services)
 - Porte atteinte à la propriété (de la personne ou à celle d'autrui)

Ou pas ?

Tout n'est peut être pas un problème
 ... pas très fréquent
 ... pas très intense
 ... pas dans la communauté

- **Est-il dangereux pour la personne elle-même ou pour autrui ?**
- **Ne risque-t-il pas de s'aggraver à l'avenir ?**
- **Rend-t-il l'intégration sociale (familiale, scolaire, communautaire, ...) difficile ?**
- **Est-il difficile de lui apprendre quelque chose en raison de ces problèmes ?**

En tout cas, c'est nous qui décidons s'il s'agit d'un problème ou pas.

Public

- Parmi les personnes qui ont une déficience intellectuelle, 7 (Emison, 2001) à 14% (Bortwick-Duffy, 1994) présentent des comportements-défis.
- Parmi les personnes dont la déficience est sévère à profonde, 22 à 33% présentent des comportements-défis (Bortwick-Duffy, 1994).
- Selon les études (Baird et al., 2006; Fombonne, 2003), entre 55 et 75% des personnes avec autisme ont une déficience intellectuelle et entre 25 et 42% ont une déficience sévère à profonde.
- Parmi les personnes avec déficience intellectuelle sévère (QI < 35-40) à profonde, 27% présenteraient de l'autisme (Deb & Prasad in Health Evidence Bulletins, 1999).
- **Plus de 75%** (Queshi, 1994; Bruininks et al., 1996) des personnes qui présentent des comportements-défis sont des adultes. Période « critique » : 15 à 35 ans.
- Etude de Felce et al. (1998) : 77% des personnes fréquentant des structures résidentielles pour adultes avec déficience intellectuelle et présentant des comportements-défis présentaient aussi la triade de l'autisme.
- Les comportements-défis multiples sont fréquemment observés chez une même personne (43% des cas dans l'étude de Queshi, 1994).
- Il y a également corrélation entre présence de comportements-défis et probabilité de vivre en milieu d'accueil à caractère institutionnel (ou groupe de vie plus important) ou restrictif, facteur covariant également avec le degré de déficience intellectuelle.
- **Autrement dit : Etre adulte, avoir une déficience intellectuelle sévère à profonde, avoir de l'autisme induit une forte probabilité de présenter des comportements-défis**



SUSAS
SERVICE UNIVERSITAIRE
SPÉCIALISÉ POUR PERSONNES
AVEC AUTISME

Comment dois-je y réagir ?

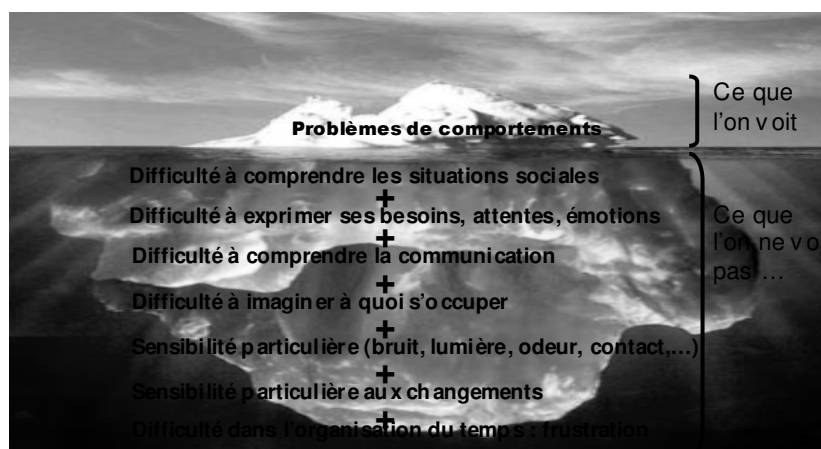
- Que dois-je faire lorsqu'il fait sa crise ?
 - Le gronder
 - Le punir
 - ...
- Dois-je l'interrompre lorsqu'il présente ses stéréotypies ?

UMONS

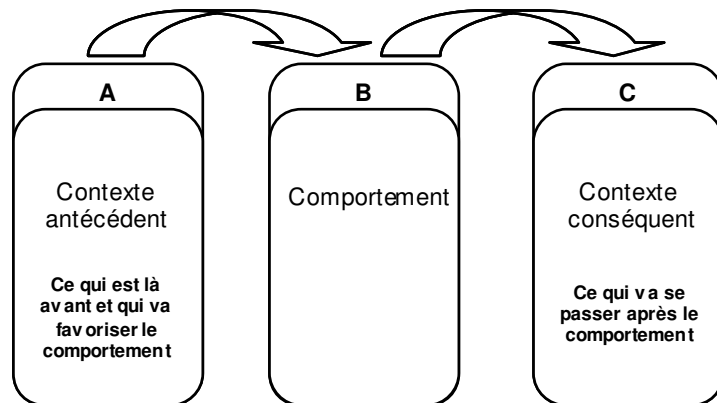
Avant tout ... COMPRENDRE

- Pourquoi ces comportements sont-ils présents ?
- Ils veulent dire quelque chose
- Ils sont une forme de communication
- Parce qu'ils ont une fonction
- Parce que l'autisme rend la vie bien complexe

Parce que tout cela est rendu plus complexe avec l'autisme



Un modèle pour comprendre



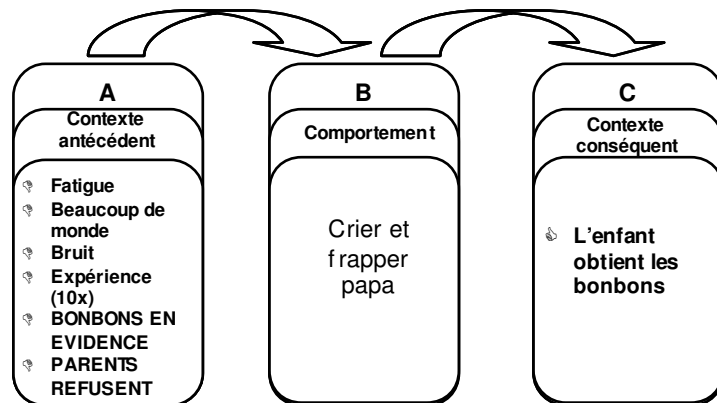
Histoire

Toute ressemblance avec des faits réels ne serait le fruit que de l'imagination de l'auteur

- Les courses ont lieu en fin de journée, maman, papa et leur enfant sont fatigués et un peu nerveux à cause d'une journée difficile.
- Au supermarché, il y a beaucoup de monde (donc, beaucoup d'observateurs!), pas mal de bruit et les bonbons sont bien en évidence à l'entrée de chaque caisse.
- L'enfant demande un sachet de friandises ; papa et maman lui refusent. Leur fiston se met alors à crier à haute voix et à donner des coups de pied à papa.
- Finalement, papa et maman lui achètent et l'enfant se calme. C'est la N^{ème} fois que les choses se passent de la sorte.

A-B-C

Un modèle pour comprendre

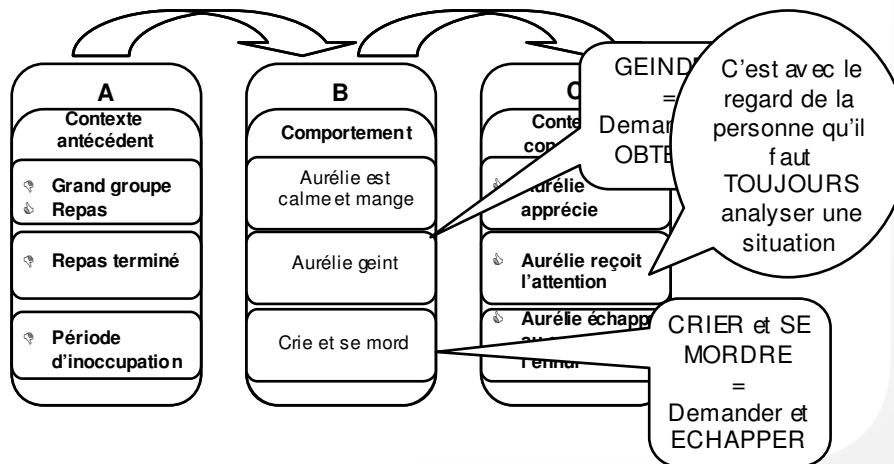


Histoire

- Aurélie a de l'autisme et ne dispose pas d'un système de communication. Elle ne s'occupe à rien, sinon à se balancer. Elle supporte mal les grands groupes.
- A l'occasion d'une fête de famille, Aurélie est restée très calme durant tout le repas (Aurélie apprécie la nourriture)
- Une fois le repas terminé, Aurélie commence à geindre. Maman lui demande de se taire; à chaque fois, Aurélie s'arrête quelques minutes.
- Au bout de quelques temps, Aurélie se met à crier et à se mordre le poignet.
- La situation devient difficile; papa et maman décident de quitter la fête et de rentrer à la maison.
- Aurélie retrouve son calme dans la voiture

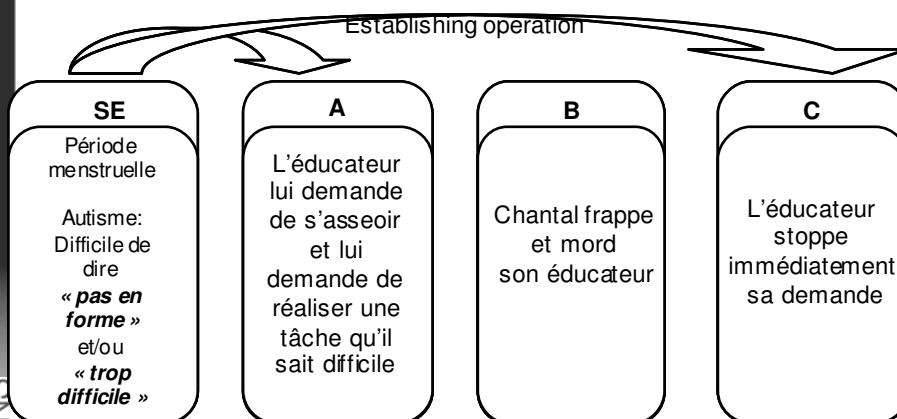
A-B-C

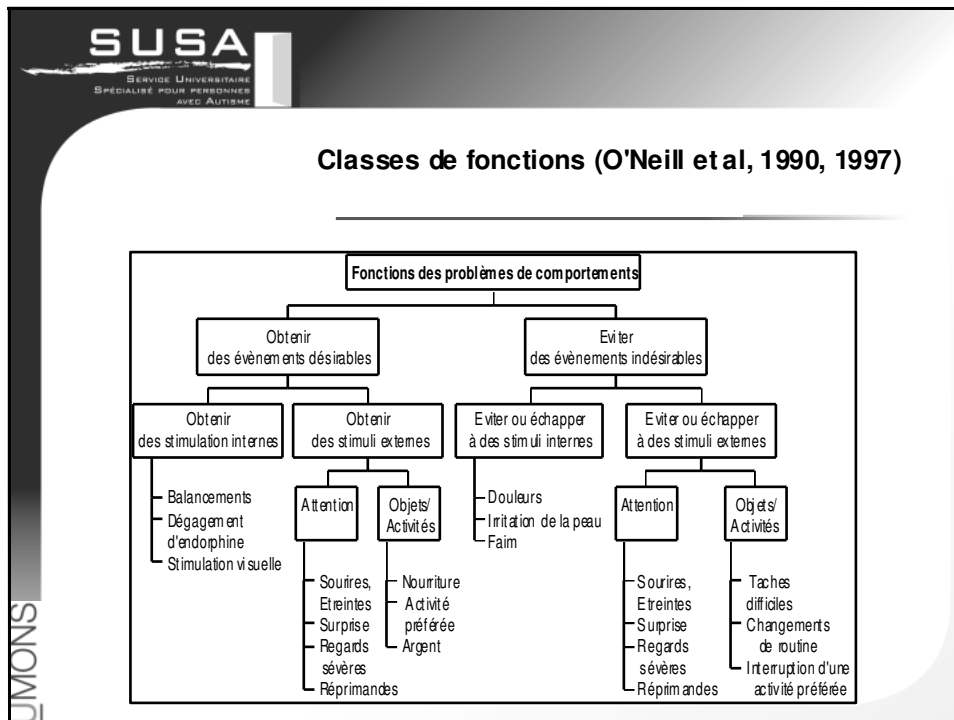
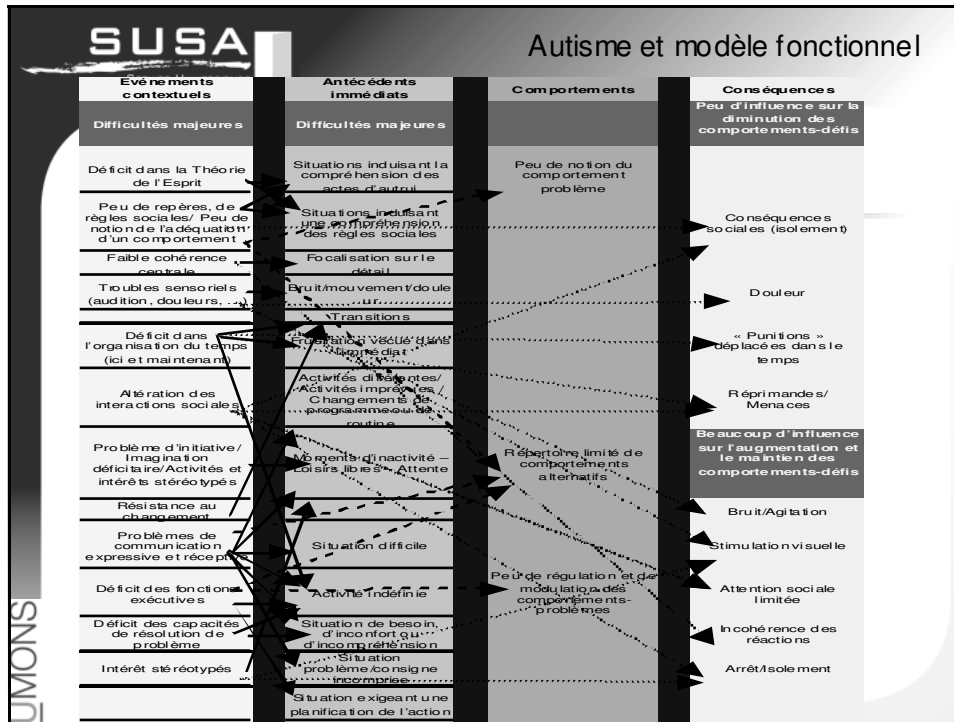
Un modèle pour comprendre



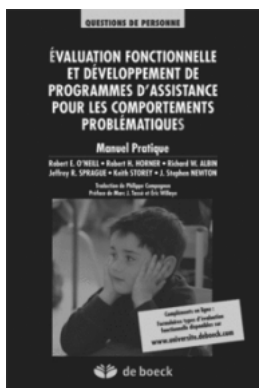
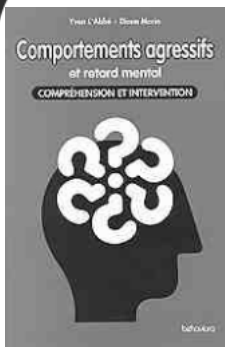
A-B-C

Un modèle pour comprendre ce qui est complexe ?





Outils pour les professionnels



Willaye, E. & Magerotte, G. (2008). *Évaluation et intervention après des comportements-défis : Déficience intellectuelle et/ou autisme*. Bruxelles : De Boeck.

UMONS

Impact

Menu général

- ▶ Evaluation fonctionnelle abrégée
- ▶ Evaluation fonctionnelle approfondie
- ▶ Observation fonctionnelle
- ▶ Plan d'intervention
- ▶ Compétences
- ▶ Communication
- ▶ Motivations
- ▶ Syndromes génétiques
- ▶ Médications
- ▶ Recherche bibliographique
- ▶ Manuel d'utilisation
- ▶ Version imprimable
- ▶ Aide
- ▶ Liens
- ▶ Quitter
- ▶ Enregistrer votre fichier

IMPACT
Évaluation fonctionnelle
et intervention
sur les comportements-problèmes

Eric Willaye
Version 2.1 - 01.06

UMONS

Trois outils pour identifier l'hypothèse fonctionnelle

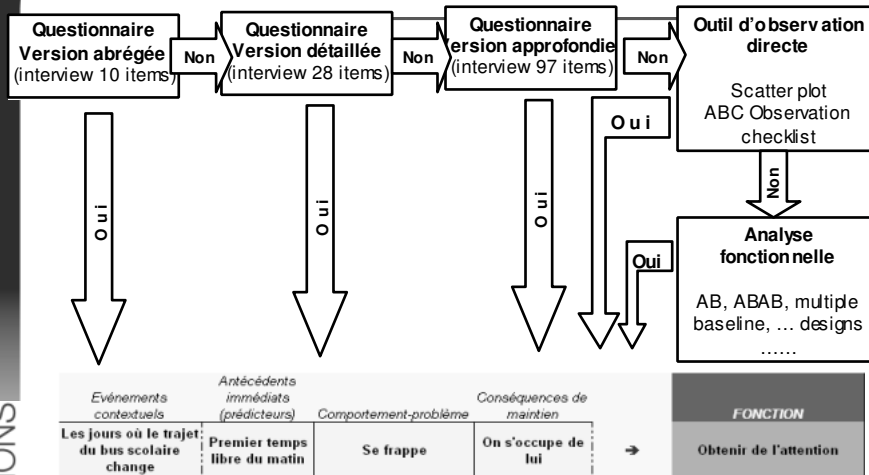
1. Guide d'interview

2. Observation directe

3. Analyse fonctionnelle

→ Outil d'évaluation fonctionnelle

Organisation d'une évaluation fonctionnelle



Intervenir

Proportions d'adultes présentant des comportements-défis en fonction des types de comportement et des traitements reçus (n=241)

	Types de comportements-défis			
	AP	CAM	D	A
% basé sur le comportement le plus intense	33	23	24	58
% de la ligne supérieure recevant des médicaments pour contrôler leur comportement	53	73	51	47
% de la 1 ^{ère} ligne disposant d'un programme écrit et 'agréé' de modification du comportement	20	27	28	25

AP = Agression Physique ; CAM = Comportement d'automutilation ; D = Destruction ; A = Autre

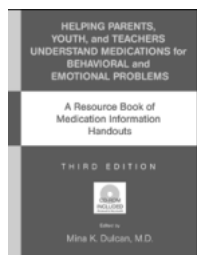
Qureshi, 1994

Médication

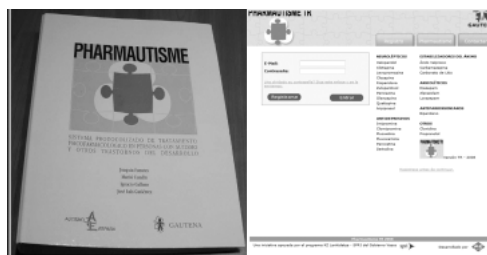
- Si l'on a perçu l'importance des fonctions des comportements ... on a sans doute également perçu qu'aucune médication (sauf celle qui s'adresse à la cause) ne pourra avoir un impact réel sur les troubles du comportement.
- Des situations intenses nécessitent pourtant un impact rapide sur les symptômes pour pouvoir s'adresser aux causes

⇒ **PAS DE MÉDICATION SANS PROGRAMME GLOBAL D'INTERVENTION**

Un médication avec des outils



Helping Parents, Youth, and Teachers Understand Medications for Behavioral and Emotional Problems: A Resource Book of Medication Information Handouts, Third Edition. Dulcan, M.K., 2007



Fuentes, J., Cundin, M., Gallano, L. & Gutiérrez, J.L. (s.d.). Pharmautisme. Sistema protocolizado de tratamiento psicofarmacológico en personas con autismo y otros trastornos del desarrollo. San Sebastián: GAUTENA. www.pharmautism.org

A faire	A ne pas faire
Considérer n'importe quelle substance pour améliorer ou stabiliser l'humeur, l'état mental ou le comportement comme une médication psychotrope.	Ne pas utiliser de médicament psychotrope de manière excessive, par confort en remplacement de services psychosociaux significatifs, ou en quantité qui interfère avec la qualité de vie.
Utiliser la médication dans le cadre d'un plan de soins multidisciplinaire coordonné.	Éviter les changements fréquents de médication et de dosage.
N'utiliser de médication psychotrope basée sur un diagnostic psychiatrique ou une hypothèse psycho-pharmacologie spécifique qu'après et seulement après avoir conduit un diagnostic et une évaluation fonctionnelle complets.	Éviter les poly-médications intra-classes et minimiser les poly-médications interclasses dans une mesure permettant une diminution de la probabilité d'opposition de la part de la personne ou d'effets secondaires.
Obtenir un consentement écrit et informé de la part de la personne (ou de son garant) et établir une alliance thérapeutique les impliquant dans toutes les décisions.	Minimiser dans la meilleure mesure : <ul style="list-style-type: none"> • l'utilisation au besoin (PRN) • l'utilisation de sédatifs-hypnotiques avec longue durée de vie • l'utilisation à long terme de sédatifs-hypnotiques avec courte durée de vie • l'utilisation à long terme de médicaments anxiolytiques à base de benzodiazépine • les hautes doses de médicaments antipsychotiques • l'utilisation à long terme de médication anticholinergique
Suivre l'efficacité du traitement en définissant des indices comportementaux objectifs ainsi que des résultats de qualité de vie en les mesurant à l'aide d'outils empiriques.	
Suivre les effets secondaires en utilisant des outils d'évaluations standardisés.	
Suivre l'apparition d'une dyskinesie tardive en utilisant des outils d'évaluations standardisés si des médicaments antipsychotiques ou d'autres bloqueurs de la dopamine sont utilisés.	
Mener une revue des données et des dimensions cliniques de manière régulière et systématique.	
S'efforcer d'utiliser le « dosage optimal en termes d'efficacité ».	
Suivre la médication et les pratiques par un processus d'intervention par des pairs, par un processus de qualité ou dans un groupe d'intérêt.	

LES 10 PRINCIPES DE PHARMAUTISME DE J. FUENTES (1998)

- **Non**, il n'existe pas de médicaments pour soigner l'Autisme.
- **Oui**, il existe des médicaments qui peuvent être efficaces pour traiter les troubles psychiatriques ou certains comportements des personnes atteintes d'autisme.
- **Non**, on ne doit pas avoir recours aux médicaments lorsque nous ne sommes pas capables d'obtenir avec d'autres méthodes les progrès souhaités chez la personne atteinte d'autisme.
- **Oui**, les médicaments peuvent être un complément à un programme de traitement multimodal et rendre plus efficaces d'autres interventions.
- **Non**, il ne faut pas utiliser les médicaments comme substituts d'autres traitements sociaux et éducatifs, ni pour pallier des carences structurelles.
- **Oui**, il faut toujours penser que lorsqu'on donne un médicament, on tente un essai sans être sûr du résultat. Aucun médicament ne doit être, en principe, administré toute la vie.
- **Non**, on ne doit pas administrer de médicaments psychotropes sans s'être assuré auparavant que les problèmes de comportement n'ont pas une origine physique.
- **Oui**, il faut toujours suivre les instructions du personnel médical : ne pas augmenter ou diminuer la dose sans autorisation.
- **Non**, il ne faut pas espérer que les médicaments psychotropes soient sans effets secondaires. Presque tous les médicaments ont des effets positifs et négatifs, et en terme général il faut bien peser le pour et le contre.
- **Oui**, les personnes atteintes d'autisme, dans la mesure de leurs possibilités, les familles et les professionnels concernés doivent être toujours impliqués et informés des limites, risques et bénéfices potentiels des médicaments. La personne autiste et/ou son tuteur légal ont le droit de donner un consentement éclairé et c'est au professionnel qui prescrit les médicaments qu'incombe l'obligation de fournir les données nécessaires pour qu'ils puissent prendre leur décision en connaissance de cause.

Support Positif au Comportement (POSITIF)

(Reid & Parsons, 2004)

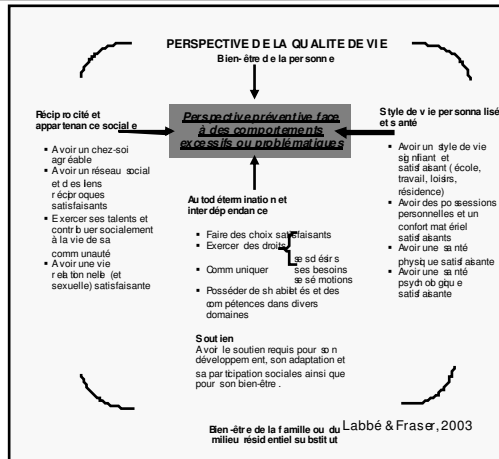
- Aider les personnes avec déficience :
 - ↳ À aimer la vie
 - ↳ À être le plus autonome et indépendant possible
 - ↳ À vivre la vie la plus normale possible
 - ↳ À dépasser leur(s) comportement(s)-problème(s)
- En respect :
 - Des droits des citoyens
 - D'une approche centrée sur la personne (Person-centered plans)
 - D'un traitement réalisé dans la dignité (Made in Dignity)
 - De l'assurance que les personnes ne sont pas abusées ou négligées

Intervenir positivement

- Adultes de demain sont les enfants d'aujourd'hui → prévention des surhandicaps
- Positif = préventif → aménagement de l'environnement
- Positif = apprendre les comportements adaptés pour qu'ils remplacent les comportements inappropriés → communication

Troubles du comportement ... Qualité de Vie

- **Qualité de vie en tant que stratégie d'intervention :** solutions résidentielles intégrées sans condensation de problématique (Felce *et al.* 1998, Mansell *et al.*, 2001)
- **Qualité de vie en tant que droit :**
faut-il que les comportements-défis soient présents pour que l'on se préoccupe de la qualité de vie des personnes ?



Désinstitutionnalisation en Angleterre

46 répertoriées jusqu'en 1994 par Emerson & Hatton, 1996) qui ont montré, en synthèse, que les services résidentiels de plus petite taille et intégrés à la communauté étaient généralement associés à une augmentation :

- de l'engagement des usagers dans des activités en cours,
- des contacts avec l'équipe de soin,
- de l'utilisation des ressources de la communauté,
- des comportements d'adaptation,
- des opportunités de choix,
- des contacts avec la famille et les amis
- du matériel habituel de vie
- de l'acceptation par la communauté
- et à une diminution des comportements-problèmes.

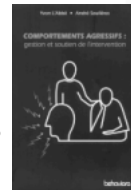
Support positif au comportement (SPC)

- **PREVENIR**
 - *les changements dans l'environnement pour rendre les problèmes de comportements non-significatifs,*
- **APPRENDRE**
 - *Les comportements appropriés qui rendent les comportements-problèmes inefficaces,*
- **REAGIR**
 - *la manipulation des conséquences afin d'assurer que les comportements appropriés sont renforcés de manière plus consistante et plus puissante que ne le sont les comportements-problèmes.*

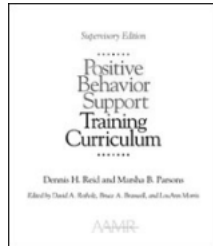
Koegel, Koegel & Dunlap, 1996
Lucyshyn, Dunlap, Albin, 2002
Carr, Horner, Turnbull & Coll., 1999

Et modification des systèmes

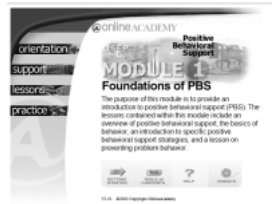
- Familiaux : formation, support ... précoce
- Equipes : dynamique, formation, supervision, constat vers l'intervention
- Management : formation, garant du projet, engagement, ...
- Organismes-associations : projets, valeurs, ...
- Législations : normes, obligations, droits, ...
- Philosophiques/culturels/idéologiques : place des personnes avec handicap, ...
- Pouvoirs : statut des personnes, recherche, ...
- Et la science ...



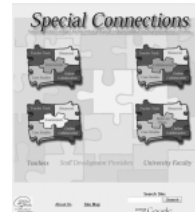
Outils pour les équipes



Positive Behavior Support Training Curriculum – AAMR (Reid & Parsons, 2002)

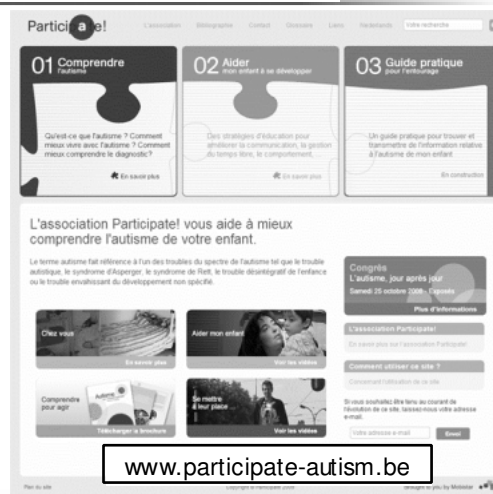


<http://uappbs.apbs.org/pbsModules/index.html>
Université du Kansas



<http://www.specialconnections.ku.edu/cgi-bin/cgiwrap/specialconnections/index.php>
Université du Kansas

Outils pour les parents



www.participe-autism.be

Quelques réflexions

- La médication ne constitue malheureusement qu'un « emplâtre sur une jambe de bois » ... si elle n'est pas associée à un programme d'intervention
- Punir n'a jamais appris le comportement attendu
- Apprenez à la personne surtout ce dont elle a besoin ... pour ne plus avoir besoin de ses troubles du comportement ... pour avoir un « certain » contrôle positif sur son environnement
- Patience ... n'attendez pas un succès total pour demain ... mais il viendra !
- Mettez-vous régulièrement à sa place
- L'humour vous tire d'embarras ... mais pas d'affaire

*« Traitez les gens comme s'ils
étaient ce qu'ils devraient être
et vous les aiderez à devenir ce
qu'ils peuvent être »*

Goethe

SUSA

SERVICE UNIVERSITAIRE
SPÉCIALISÉ POUR PERSONNES
AVEC AUTISME

Remerciements :

- Caroline Adan, Kézia Sabu-Baudi, Céline Demuylder, Amaud Glacé, Chloé Godin, Cécile Habets, Magali Hupez, Tristan Leclercq, Catherine Magerotte, Michèle Moro, Michaël Opbourck, Hugo Tapia – *Intervenants*
- Marguerite Cavenaile, Pierre Defresne, Françoise Van Halle, Lionel Van Maldergem - *Médecins*
- Pascale Grevesse, Geneviève Jehaes, Vincent Pirard, Mélanie Thiry - *Paramédicaux*
- Anastasia Blaise, Marie-Hélène Bouchez, Marie-Françoise Blondau, Caroline Cordier, Magali Descamps, Véronique Lenoir, Barbara Moro, Christelle Ninforge, Vanessa Polazzi, Pascale Tits - *Psychologues*
- Thérèse Boigelot, Frédérique Claus, Martine Mouchet, Charlotte Verburgh – *Secrétariat-Comptabilité*

Eric WILLAYE
Directeur
Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme (SUSA) a.s.b.l.
Université de Mons - Hainaut
Rue Brüsselot, 1
B-7000 MONS
Secrétariat : +32 65 37 42 60
Fax : +32 65 37 42 62
e-mail : susa@umh.ac.be
url : www.susa.be

UMONS