

PERSONNES HANDICAPÉES

RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES



INCLUSION SOCIALE

PROTECTION DE L'ENFANCE

PERSONNES HANDICAPÉES

PERSONNES ÂGÉES

LES « COMPORTEMENTS-PROBLÈMES » : PRÉVENTION ET RÉPONSES

AU SEIN DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES INTERVENANT
AUPRÈS DES ENFANTS ET ADULTES HANDICAPÉS

VOLET 1 Organisation à privilégier et stratégies de prévention

VOLET 2 Stratégies d'intervention

VOLET 3 Les espaces de calme-retrait et d'apaisement
(Disponible dans un volume dédié)



Anesm

Agence nationale de l'évaluation
et de la qualité des établissements
et services sociaux et médico-sociaux



VOLET 3 Les espaces de calme-retrait et d'apaisement

Ce volet 3 est disponible dans un volume dédié et à partir de janvier 2017 sur le site : www.ansm.sante.gouv.fr



CES RECOMMANDATIONS CONCERNENT LES PROFESSIONNELS DU SECTEUR :



PERSONNES
HANDICAPÉES

SOMMAIRE

PRÉSENTATION GÉNÉRALE	5
1. CONTEXTE	7
2. OBJECTIFS ET ENJEUX DES RECOMMANDATIONS	8
2.1. Enjeux des recommandations	8
2.2. Objectifs des recommandations	9
2.3. Destinataires	10
PRÉ-REQUIS POUR LA LECTURE	11
1. CONNAÎTRE LES DIFFÉRENTS ASPECTS DES « COMPORTEMENTS-PROBLÈMES »	13
1.1. Terminologie employée	13
1.2. Manifestations et caractéristiques des « comportements-problèmes » :	14
1.3. L'inscription des « comportements-problèmes » dans un contexte écologique	15
2. POINTS DE VIGILANCE DES RECOMMANDATIONS	17
<i>MODE D'EMPLOI RECOMMANDATIONS LES « COMPORTEMENTS-PROBLÈMES » :</i>	
<i>PRÉVENTION ET RÉPONSES</i>	21
VOLET 1	
ORGANISATION À PRIVILÉGIER PAR L'ÉTABLISSEMENT/SERVICE :	
STRATÉGIES DE PRÉVENTION DES « COMPORTEMENTS-PROBLÈMES »	23
CHAPITRE 1 : LA PRISE EN COMPTE DE LA QUALITÉ DE VIE POUR PRÉVENIR LES « COMPORTEMENTS-PROBLÈMES »	23
1. IDENTIFIER LES FACTEURS DE RISQUE ET LES FACTEURS DE PROTECTION	26
2. RENFORCER OU METTRE EN PLACE LES FACTEURS DE PROTECTION IDENTIFIÉS POUR PRÉVENIR LES « COMPORTEMENTS-PROBLÈMES »	27
2.1. Reconnaître et prendre en compte les capacités de la personne	27
2.2. Connaître les modalités de communication (expression et compréhension) de la personne	29
2.3. Prendre en compte l'environnement relationnel et émotionnel	30
2.4. Prendre en compte et évaluer le fonctionnement et le handicap de la personne	31
2.5. Connaître les troubles associés	32
2.6. Reconnaître et prendre en compte l'expression de la douleur	33
2.7. Co-Construire avec la personne un environnement physique adapté à ses besoins	35
CHAPITRE 2 : ORGANISATION DES RÉPONSES APPORTÉES AUX « COMPORTEMENTS-PROBLÈMES »	41
1. INSCRIRE LA THÉMATIQUE « COMPORTEMENTS-PROBLÈMES » DANS LE PROJET D'ÉTABLISSEMENT OU DE SERVICE	44
2. RECONNAÎTRE LA PLACE DES PROCHES DANS LES SITUATIONS DE « COMPORTEMENTS-PROBLÈMES »	47
3. FAVORISER LA COHÉRENCE DE L'ACCOMPAGNEMENT ET LA FORMATION DES PROFESSIONNELS	50
3.1. Les « comportements-problèmes » et la posture professionnelle	50
3.2. Renforcer les compétences des professionnels par la formation et la sensibilisation	52
3.3. Valoriser les compétences acquises et favoriser les échanges de pratiques	55
3.4. Favoriser la continuité et cohérence de l'accompagnement	57
4. RÉPONDRE AUX BESOINS DE LA PERSONNE EN COLLABORATION AVEC LES ACTEURS DU TERRITOIRE	58
4.1. Identifier et sensibiliser les partenaires du territoire pour prévenir et gérer les situations de « comportements-problèmes »	59
4.2. Favoriser l'accès aux soins	61
CADRE MÉTHODOLOGIQUE: TRANSITION DES VOLETS 1 ET 2	67

VOLET 2

LES STRATÉGIES D'INTERVENTION À METTRE EN ŒUVRE PAR LES PROFESSIONNELS FACE AUX « COMPORTEMENTS-PROBLÈMES »	69
--	----

CHAPITRE 1: REPÉRAGE DES « COMPORTEMENTS-PROBLÈMES » ET INTERVENTIONS	69
--	-----------

1. LORS DE L'ACCUEIL, PRENDRE CONNAISSANCE DES MODALITÉS DE PRÉVENTION ET DE GESTION DES ÉVENTUELS « COMPORTEMENTS-PROBLÈMES » DE LA PERSONNE	72
2. REPÉRER, IDENTIFIER LES « COMPORTEMENTS-PROBLÈMES » ET LES SITUATIONS DANS LESQUELLES ILS ÉMERGENT	78
3. L'ANALYSE MULTIMODALE: RECHERCHER LES CAUSES ET LES CONSÉQUENCES DES « COMPORTEMENTS-PROBLÈMES »	80
3.1. Organiser la démarche d'évaluation	80
3.2. Analyser la situation avec la personne et l'entourage	81
3.3. Observer (et écouter) la personne et son environnement dans ces différents milieux de vie	82
4. INTERVENIR ET ÉVALUER LE « COMPORTEMENT-PROBLÈME » À PARTIR DES CAUSES POTENTIELLES IDENTIFIÉES	86
4.1. Partager les informations recueillies et formuler des hypothèses	86
4.2. Planifier et organiser les interventions	95
4.3. Évaluer les interventions	98

CHAPITRE 2: LA GESTION DES « COMPORTEMENTS-PROBLÈMES »	103
---	------------

1. ORGANISER ET GÉRER L'AGGRAVATION DES SITUATIONS	105
1.1. Réagir face à l'aggravation de la situation	105
1.2. Les mesures d'exception – Réagir face à la mise en danger de l'intégrité de la personne et/ou d'autrui	110
1.3. Les situations préoccupantes et d'urgence médicale de la personne sujette à un « comportement-problème » : en cas d'hospitalisation non programmée	111
2. SOUTENIR LA PERSONNE ET LES PERSONNES AYANT ÉTÉ CONFRONTÉES À LA CRISE	113

CHAPITRE 3: LA CONTINUITÉ DE L'ACCOMPAGNEMENT	117
--	------------

1. INTÉGRER DANS LA DÉMARCHE L'ÉVALUATION DES PRATIQUES RELATIVES À LA PRÉVENTION ET LA GESTION DES « COMPORTEMENTS-PROBLÈMES »	120
2. RÉÉVALUER LES BESOINS EN ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE POUR FAIRE ÉVOLUER, SI NÉCESSAIRE, SON PROJET D'ACCOMPAGNEMENT EN COORDINATION AVEC LES ACTEURS DU TERRITOIRE	122

ANNEXES	127
----------------------	------------

Annexe 1 – Les facteurs de risque et de protection	129
Annexe 2 – Étude de cas	135
Annexe 3 – Méthode d'élaboration des recommandations et liste des participants	141
Annexe 4 – Travaux complémentaires aux recommandations de l'Anesm	144
Définitions	145
Glossaire	148

LISTE DES RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES DE L'ANESM	151
--	------------

PRÉSENTATION GÉNÉRALE

1 CONTEXTE

L'élaboration de recommandations sur la [prévention](#) et les réponses aux « comportements-problèmes » au sein des établissements et services accueillant des enfants et adultes handicapés s'inscrit dans la suite :

- du rapport « Un droit citoyen pour la personne handicapée, un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement » de M. Jacob¹.
- du rapport « Zéro sans solution : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches », de M. Piveteau². Le rapport fait ainsi suite au jugement rendu par le tribunal administratif de Cergy-Pontoise le 7 octobre 2013, pour la situation d'une personne handicapée « sans solution » de prise en charge. Intitulé « Zéro sans solution », ce rapport s'inscrit lui-même dans le cadre des directives de la circulaire du 22 novembre 2013³, réponse immédiate de l'État après plusieurs décisions judiciaires au sujet de personnes handicapées sans solution de prise en charge⁴. Cette circulaire a donné instruction aux [ARS](#) de prendre en compte les situations individuelles critiques des personnes handicapées enfants et adultes en rupture de parcours⁵, signalées au niveau local par les [MDPH](#)⁶.
- de la mission « Une réponse accompagnée pour tous » confiée à Marie-Sophie Desaulle en novembre 2014 pour permettre la mise en œuvre progressive du rapport « Zéro sans solution ». Les recommandations de l'Anesm s'inscrivent notamment au sein de l'axe 4 « Accompagnement au changement des pratiques » de la feuille de route de cette mission.
- de la loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, plus particulièrement l'article 89 faisant référence au « plan d'accompagnement global élaboré [...] en cas d'indisponibilité ou d'inadaptation des réponses connues ; en cas de complexité de la réponse apportée ou de risque ou de constat de rupture de parcours de la personne. »
- du plan autisme 2013-2017 (fiche action n°15)⁷, dont l'un des axes concerne l'accompagnement tout au long de la vie, afin de rendre effective la continuité des parcours en soutenant la coopération entre les différents dispositifs.

Cette préoccupation de continuité de [parcours](#) se retrouve dans les différents travaux et également au travers de plans/schémas/rapports/recommandations adoptés récemment. Ces travaux sont :

- « Promouvoir la continuité des parcours de vie : d'une responsabilité collective à un engagement partagé », extrait du rapport d'activité 2012 de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie ([CNSA](#)) : « Optimiser les parcours passe donc par une attention accrue à la [prévention](#) et à l'anticipation des moments charnières, des risques de ruptures et de dégradation de l'état de santé, à l'agencement des différents accompagnements entre eux et à leur capacité à évoluer dans le temps avec les besoins et attentes de la personne (la notion de parcours comporte un caractère nécessairement dynamique) » ;
- le schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018⁸, dont l'objectif n°2 concerne l'amélioration de la qualité, de la continuité des parcours de vie et l'accès aux ressources à tous les âges de la vie. Au titre des mesures prévues, figure l'articulation avec le champ sanitaire pour faciliter la continuité des parcours, notamment lors des transitions (jeunes adultes et adultes vieillissants) ;

¹ JACOB, P., JOUSSERANDOT, A. *Un droit citoyen pour la personne handicapée, un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement*. Paris : Ministère des affaires sociales et de la santé, 2013.

² PIVETEAU, D., ACEF, S., DEBRABANT, F.-X., et al. « Zéro sans solution » : *Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches*. Tome 1. Paris : Ministère des affaires sociales et de la santé, 2014.

³ Circulaire n°DGCS/SD3B/CNSA/2013/381 du 22 novembre 2013 relative à la mise en œuvre d'une procédure de prise en compte des situations individuelles critiques de personnes handicapées enfants et adultes.

⁴ Dont le jugement très médiatisé rendu par le tribunal administratif de Cergy-Pontoise le 7 octobre 2013.

⁵ Selon la circulaire, est une situation critique, la situation : - dont la complexité de la prise en charge génère pour les personnes concernées des ruptures de parcours : des retours en famille non souhaités et non préparés, des exclusions d'établissement, des refus d'admission en établissement, - et dans laquelle l'intégrité, la sécurité de la personne et/ou de sa famille sont mises en causes. Ces deux conditions doivent être cumulées pour que la situation soit reconnue « critique ».

⁶ Circulaire n°DGCS/SD3B/CNSA/2013/381 du 22 novembre 2013 relative à la mise en œuvre d'une procédure de prise en compte des situations individuelles critiques des personnes handicapées enfants et adultes.

⁷ Ministère des affaires sociales et de la santé. Fiche action « Gestion et réponse coordonnée aux troubles du comportement sévères ». Mesure 15. In : *3^e plan Autisme (2013-2017)*. Paris : Ministère des affaires sociales et de la santé, 2013, pp. 79-81.

⁸ CNSA. *Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018*. Paris : CNSA, 2015. p. 156.

- les travaux de la [HAS](#) « comportements perturbateurs » chez les personnes ayant des lésions cérébrales acquises avant l'âge de deux ans : prévention et prise en charge⁹ ;
- l'étude portant sur les bonnes pratiques en matière de prévention et réponses aux expressions de violence en [ITEP](#) menée en 2013¹⁰ ;
- c'est ainsi que les politiques publiques, désireuses depuis quelques années de faire évoluer la place dans la société des personnes handicapées, sont attentives à la continuité des parcours, garante de [qualité de vie](#) et de bien-être. Dans ce contexte, l'accent est mis sur la prévention des « comportements-problèmes » et l'accompagnement des personnes vivant ces situations, comme moyen de lutter contre les ruptures de parcours de vie.

2 OBJECTIFS ET ENJEUX DES RECOMMANDATIONS

2.1 ENJEUX DES RECOMMANDATIONS

L'accompagnement pose des questions d'ordre éthique (en lien, notamment, avec les valeurs de respect et de liberté de l'autre, de sollicitude). En effet, lors d'une situation de « comportements-problèmes », les professionnels sont pris dans un paradoxe (entre le devoir d'accompagner avec bienveillance et la difficulté face à la violence parfois générée par les « comportements-problèmes ») qui interroge ou réinterroge régulièrement leurs pratiques. Ces situations placent les professionnels intervenant face à des responsabilités importantes.

C'est pourquoi, en référence à la bientraitance, la réflexion éthique et le respect des droits doivent être une préoccupation constante des équipes confrontées aux « comportements-problèmes », de façon à intégrer, dans leurs actions professionnelles, les valeurs portées par l'établissement.

Ces recommandations seront à mettre en lien avec les recommandations qui ont été publiées par l'Anesm sur l'éthique¹¹ et la bientraitance¹².

ENJEUX

Les enjeux de ces recommandations sont multiples. Ils sont à la fois :

- individuels et liés, *in fine*, à la [qualité de vie](#) des personnes concernées, ainsi qu'à leur droit à un accompagnement de qualité tout au long de leur vie ;
- collectifs et liés à l'entourage immédiat (famille et proches, les professionnels qui les accompagnent ainsi que les autres personnes accompagnées par les [ESSMS](#)).

ENJEUX INDIVIDUELS

Ces recommandations visent à répondre de façon appropriée aux besoins des personnes, notamment à leurs besoins somatiques, de manière à éviter les ruptures (dans le projet d'accompagnement notamment), à ne pas laisser les usagers « sans solution » et à ne pas laisser les situations d'exclusion s'aggraver.

Il s'agit également, au travers de ces recommandations, d'éviter les hospitalisations inadaptées. Selon le rapport « Adaptation des organisations médico-sociales aux enjeux des troubles sévères du comportement », soutenu par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie ([CNSA](#))¹³, au

⁹ HAS. *Comportements perturbateurs chez les personnes ayant des lésions cérébrales acquises avant l'âge de 2 ans : prévention et prise en charge*. Argumentaire scientifique. Saint-Denis la Plaine : HAS, 2014.

¹⁰ FAVIER, A., MARTINEZ, N. *Etude portant sur les bonnes pratiques en matière de prévention et réponses aux expressions de violence en ITEP 2013*. Montpellier : CREAI-ORS Languedoc-Roussillon, 2013.

¹¹ Cf. Anesm. *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*. Saint-Denis : Anesm, 2010.

¹² Cf. Anesm. *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre*. Saint-Denis : Anesm, 2008.

¹³ ALCIMED, CNSA. *Adaptation des organisations médico-sociales aux enjeux des troubles du comportement sévère*. Paris : Alcimed, 2012. p.89.

sujet des « troubles du comportement sévères, combinés à d'autres troubles ou déficiences graves », souligne que « l'insuffisance ou l'absence de réponses adaptées, tant pour les enfants que pour les adultes » aboutit « fréquemment à une hospitalisation par défaut en psychiatrie, en unité de soins de longue durée (USLD), en soins de suite et de réadaptation (SSR) ou restent à la charge des proches à domicile, sans soutien ».

Les conséquences néfastes occasionnées par ces « comportements-problèmes » mettent les personnes handicapées, les familles, leurs proches et les professionnels dans « un contexte empêché¹⁴ ».

L'objectif recherché est de permettre aux personnes handicapées d'accéder à un accompagnement prenant en compte leurs attentes et leurs besoins.

Ceci nécessite inévitablement de réaliser, au préalable, une analyse des causes (individuelles) et des conséquences du « comportement-problème ».

ENJEUX COLLECTIFS

Lors de l'admission, des réticences liées à la difficulté de concilier la sécurité des personnes accueillies, celles des personnes présentant les « comportements-problèmes », et la sécurité des professionnels sont parfois présentes de la part des gestionnaires. Ces recommandations doivent permettre aux établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) d'analyser ce qui doit être mis en œuvre (en termes de champ d'actions, de compétences et de travail en réseau), en amont de l'admission afin d'être en mesure de proposer des réponses adaptées aux besoins des personnes.

L'enjeu principal est de rendre effectives l'admission, la continuité de l'accompagnement des personnes avec « comportements-problèmes » et de prévenir les sorties sans solutions en identifiant et en sollicitant les ressources du territoire, en s'appuyant notamment sur les travaux du Plan régional de santé (PRS). Les personnes accompagnées peuvent développer, au cours de leur accompagnement, des « comportements-problèmes » qui impactent la sécurité matérielle et physique des autres personnes accueillies et la leur. Ainsi, corrélativement, un des autres enjeux de ces recommandations est de réduire les (ou de remédier aux) violences subies par les autres personnes accueillies et par les professionnels dans l'exercice de leur travail.

Les pratiques recommandées ont enfin pour objet d'outiller les structures pour diminuer, dans le temps, l'apparition des « comportements-problèmes », d'éviter que les comportements ne deviennent des problèmes pour la [qualité de vie](#) de la personne et son [environnement](#), et de tout mettre en œuvre pour favoriser le milieu ordinaire en première intention.

2.2 OBJECTIFS DES RECOMMANDATIONS

Les objectifs de ces recommandations sont d'identifier les pratiques et les modalités organisationnelles qui permettent de mieux prévenir et gérer les situations « problèmes », de manière à réduire leur occurrence, et de mieux y faire face lorsque les professionnels y sont concrètement confrontés. Elles doivent promouvoir des outils spécifiques (notamment d'évaluation) afin de mettre en œuvre les pratiques ajustées.

Dans tous les cas, l'objectif est d'améliorer la [qualité de vie](#) des personnes présentant des « comportements-problèmes » et, par voie de conséquence, d'améliorer la [qualité de vie](#) (ou de travail) de leur entourage.

L'objectif des recommandations est d'apporter des repères aux professionnels pour qu'ils puissent faire face aux situations de « comportements-problèmes » et d'éviter leur survenue et/ou leur récurrence. Ces recommandations prennent en compte l'expérience des familles et des personnes elles-mêmes dans l'élaboration des réponses. Elles sont les premiers partenaires à solliciter. Elles ont en effet une connaissance (observation) fine et continue de la personne avec « comportement-problème ».



¹⁴ Expression créée et dérivée du titre « *Le travail empêché : en finir avec les risques psychosociaux* », conférence de Yves CLOT, titulaire de la chaire de psychologie du travail au CNAM.

ÉVALUATION DES PRATIQUES DANS UNE DÉMARCHE D'AMÉLIORATION CONTINUE DE LA QUALITÉ

Les recommandations invitent enfin les professionnels à une évaluation continue des pratiques mises en œuvre, de manière à inscrire les réflexions, les démarches et les actions dans une logique de progression et d'amélioration constante.

2.3 DESTINATAIRES

Ces recommandations s'adressent aux professionnels des établissements et services sociaux et médico-sociaux susceptibles d'être directement ou indirectement confrontés à des « comportements-problèmes », et à leurs conséquences sur la personne accompagnée et son [environnement](#). Dans tous les cas, ces recommandations sont à mettre en lien avec les recommandations déjà publiées¹⁵.

ÉTABLISSEMENTS VISÉS

Les recommandations sont à destination des professionnels des établissements et services sociaux et médico-sociaux ([ESSMS](#) au sens de l'article L. 312-1 du Code de l'action sociale et des familles – [CASF](#)) du secteur du handicap.

Cela concerne donc, notamment :

→ Pour l'enfance handicapée :

- les centres d'action médico-sociale précoce ([CAMSP](#)) ;
- les centres médico-psychopédagogiques ([CMPP](#)) ;
- les instituts médico-éducatifs ([IME](#)) ;
- les instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques ([ITEP](#)) ;
- les instituts d'éducation motrice ([IEM](#)) ;
- les instituts d'éducation sensorielle ([IES](#)) ;
- les services d'éducation spécialisée et de soins à domicile ([SESSAD](#)) ;
- les établissements pour enfants polyhandicapés ([EEP](#)) ;
- les établissements expérimentaux pour l'enfance handicapée ;
- les établissements d'accueil temporaire pour l'enfance handicapée.

→ Pour les adultes handicapés :

- les établissements et services d'aide par le travail ([ESAT](#)) ;
- les centres de réadaptation professionnelle ([CRP](#)) ; les centres de pré-orientation ([CPO](#)) ;
- les foyers d'hébergement ([FH](#)) ;
- les maisons d'accueil spécialisé ([MAS](#)) ;
- les foyers de vie ([FV](#))/foyers occupationnels ([FO](#)) ;
- les foyers d'accueil médicalisé ([FAM](#)) ;
- les services d'accompagnement à la vie sociale ([SAVS](#)) ;
- les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés ([SAMSAH](#)) ;
- les services de soins infirmiers à domicile ([SSIAD](#)) intervenant au profit de personnes adultes en situation de handicap ;
- les services polyvalents d'aide et de soins à domicile ([SPASAD](#)) intervenant au profit de personnes adultes en situation de handicap ;
- les établissements expérimentaux pour adultes handicapés ;
- les établissements d'accueil temporaire pour adultes handicapés.

LES PUBLICS CONCERNÉS

Ces recommandations ne concernent pas spécifiquement un handicap. Le choix a été fait de se décentrer d'un type de handicap pour s'intéresser à l'interaction entre la personne et son [environnement](#) pour mettre en place des actions préventives et adaptatives lorsque des situations de « comportements-problèmes » sont identifiées.

¹⁵ Celles-ci sont explicitées tout au long de ce document.

PRÉ-REQUIS
POUR LA LECTURE

1 CONNAÎTRE LES DIFFÉRENTS ASPECTS DES « COMPORTEMENTS-PROBLÈMES »

1.1 TERMINOLOGIE EMPLOYÉE

La dénomination « comportements-problèmes » a été adoptée dans les précédentes recommandations de bonnes pratiques « Autisme et autres troubles envahissants du développement: interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent »¹⁶. Dans la continuité des travaux de l'Anesm, la terminologie de « comportements-problèmes » sera employée dans ces recommandations.

En France, il n'existe pas de définition officielle du terme « comportement-problème ». Différentes terminologies sont utilisées dans la littérature¹⁷: comportements agressifs, agressions, agressivité, colère, comportements destructeurs, comportements défis, troubles de la conduite, troubles du comportement, troubles graves du comportement, violence, comportements dysfonctionnels et perturbateurs.

À partir de la définition d'Emerson¹⁸, ces recommandations déterminent les « comportements-problèmes » comme des « comportements d'une **intensité, fréquence ou durée** telle que la sécurité physique de la personne ou d'autrui est probablement mise sérieusement en danger, ou comme des comportements susceptibles de limiter ou d'empêcher l'accès et l'utilisation des services ordinaires de la cité ». Les travaux anglo-saxons et francophones¹⁹ font référence au « **challenging behaviour** », aux « comportements-problèmes », aux « comportements-défis », aux « troubles du comportement (TC) »²⁰ et aux « troubles graves du comportement (TGC) »²¹.

Il est important de rappeler que :

- les « comportements-problèmes » ne concernent pas toutes les personnes handicapées.
- les « comportements-problèmes » ne constituent pas une spécificité de l'autisme et de la déficience intellectuelle même si la littérature sur le sujet est plus abondante par rapport à d'autres types de handicaps mentaux ou psychiques.
- certains comportements, comme par exemple la stéréotypie (s'ils ne sont pas paralysants et envahissants), ne doivent pas être considérés comme des « comportements-problèmes » mais comme des spécificités d'un handicap.
- tous les comportements socialement inadaptés ou sortant de l'ordinaire ne sont pas des « comportements-problèmes ». C'est là toute l'importance de définir ce qui peut permettre de qualifier un comportement en tant que problème.
- tout comportement a une signification et est l'expression de quelque chose qui nécessite d'être investigué (médical, environnemental, relationnel, etc).

Tout au long de ces recommandations, les « comportements-problèmes » sont définis par leurs manifestations et caractéristiques, le comportement lui-même puis par ses répercussions et ses conséquences (conséquences sociales, conséquences sur la vie quotidienne, conséquences sur les proches).



¹⁶ Anesm. *Autisme et autres troubles envahissants du développement: interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*. Saint-Denis: Anesm, 2012.

¹⁷ Labbé et Morin, 1999 repris dans WILLAYE, E., MAGEROTTE, G. *Évaluation et intervention auprès des comportements défis, déficience intellectuelle et autisme*. 2^e éd. Louvain-La-Neuve: Editions de Bœck, 2014.

¹⁸ EMERSON, E. *Challenging behavior, analysis and intervention in people with severe behavior problems*. Cambridge: University press, 2001, p.3.

¹⁹ WILLAYE, E., MAGEROTTE, G. *Évaluation et intervention auprès des comportements défis, déficience intellectuelle et autisme*. 2^e éd. Louvain-La-Neuve: Editions de Bœck, 2014.

²⁰ TASSÉ, M.J., GARCIN, N., SABOURIN, G., *et al.* Définition d'un trouble grave du comportement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. / The definition of serious behavior disorder of people with intellectual disability... *Canadian Journal of Behavioural Science*, 2010, vol. 42, n°1, pp. 62-69.

²¹ *ibid.*

1.2 MANIFESTATIONS ET CARACTÉRISTIQUES DES « COMPORTEMENTS-PROBLÈMES »

Les « comportements-problèmes » peuvent être multifactoriels et se manifester de diverses manières et dans différents environnements. Des référentiels catégorisés de « comportements-problèmes » ont été élaborés²².

Domaines / categories	Manifestations possibles du comportement
Automutilation	Se mordre, s'arracher les cheveux, se frapper la tête, se mettre le doigt dans l'œil, etc.
Hétéro agressivité	Taper, pousser, donner des coups de poings, de pieds, des claques, tirer les cheveux, etc.
Conduites d'autostimulation faisant obstacle – stéréotypies verbales et motrices excessives	Balancements, agiter une ficelle, répéter les mêmes mots, faire du bruit de manière incessante, arpenter, mouvements des mains, etc.
Destruction de l'environnement matériel	Jeter et casser des objets, déchirer les vêtements, casser les vitres, de la vaisselle, renverser des meubles, etc.
Conduites sociales inadaptées	Crier, fuguer, se déshabiller en public, s'enfuir, s'opposer de manière permanente, inhibition ou désinhibition massive, etc.
Troubles alimentaires	Hyper sélectivité, Pica (ingestion durable de substances non nutritives), obsessions alimentaires, vomissements, recherche permanente de nourriture, potomanie (besoin irrépissable de boire de l'eau), etc.

La définition du « comportement-problème » va reposer sur des critères précis, observables, mesurables et objectivables afin que leurs manifestations ne soient pas confondues avec l'expression, par exemple, d'un mécanisme autistique.

Le « comportement-problème » est considéré comme un problème grave quand les actes posés par la personne sont particulièrement sévères, intenses, persistants et répétés et que, soit :

- ils interfèrent avec les apprentissages qu'elle cherche à mettre en œuvre ou les rend impossible ; et/ou,
- ils compromettent l'intégrité, la sécurité de la personne et de son entourage (personne accueillie, famille, professionnels, proches, aidants) ; et/ou,
- ils nécessitent une surveillance continue.

Ces premières caractéristiques permettent aux professionnels d'identifier un « comportement-problème » potentiel.

Ces comportements sont considérés comme des « comportements-problèmes » lorsque **les répercussions concernent** :

- la [qualité de vie](#) des personnes handicapées et qu'elles se traduisent par un/une : refus d'admission, rupture des prises en charge, absence de projet de vie, refus des accompagnements proposés, frein à l'insertion et exclusion du milieu ordinaire, des difficultés d'insertion – scolaire pour certains ou professionnelle pour d'autres –, une dégradation de la vie sociale, des blessures, une restriction de liberté, etc. ;

²² Mc BRIEN, J., FELSE, D. *Working with people who have severe learning difficulties and challenging behavior: a practical handbook on the behavioural approach*. Kinderminster: British Institute of mental handicap, 1992. - DIDDEN, R., et al. Meta-analytic study on treatment effectiveness for problem behaviors with individuals who have mental retardation. American Journal on Mental Retardation, 1997, Vol. 101, n°4, pp.387-399.

- leur santé et qu'elles se traduisent par des difficultés aggravées d'accéder à des soins somatiques et à une prise en charge de la douleur, des difficultés à prendre en charge la souffrance psychique à l'origine ou conséquence d'un « comportement-problème » ; des difficultés à poursuivre la mise en œuvre d'interventions éducatives, comportementales, cognitives, etc. Ces comportements peuvent également induire une situation de sur-handicap ;
- le réseau social des familles²³ et qu'elles se traduisent dans de nombreux cas par de l'isolement social des familles, de la souffrance psychique, des incidences économiques, etc. ;
- les pairs et qu'elles se traduisent par la peur, un risque de blessures physiques, etc. ;
- les professionnels et qu'elles se traduisent par des risques de blessures physiques, accidents du travail, risques psycho-sociaux, traumatismes et traumatismes vicariants²⁴.

Toutes ces répercussions se traduisent par une augmentation des besoins de soutien et de services spécialisés.²⁵

1.3 L'INSCRIPTION DES « COMPORTEMENTS-PROBLÈMES » DANS UN CONTEXTE ÉCOLOGIQUE

Les « comportements-problèmes » s'analysent à partir de la nouvelle **classification internationale du fonctionnement (CIF) de l'OMS**. Dans cette perspective, il s'agit, comme l'indique la **CIF**, de tenir compte de l'interaction entre les facteurs suivants : **les facteurs personnels** (caractéristiques biologiques et génétiques : âge, sexe, origine ethnique ; compétences personnelles et sociales ; habitudes de vie et comportements ; caractéristiques socio-économiques, etc.) et **les facteurs environnementaux** qui se définissent par les relations sociales et familiales, les contextes professionnels, éducatifs, les modes d'habitat, les normes et les lois de la société française, les valeurs sociales et culturelles en vigueur au sein de la société ou du groupe, etc. Selon le contexte, ces facteurs peuvent être des facteurs de risques (des obstacles potentiels) empêchant la participation de la personne ou des facteurs de protection favorisant cette même participation.

C'est pourquoi il est important de rappeler que l'environnement (familial, professionnel, relationnel, culturel, matériel, etc.) de la personne peut être un facteur déclenchant d'un « comportement-problème ». En effet, la personne peut avoir une perception/compréhension de son environnement (physique et social) influençant l'apparition ou le maintien d'un « comportement-problème ». De même que la perception que l'environnement social a de la personne peut générer des « comportements-problèmes ». L'environnement est à même de caractériser et de déterminer ce qui est un « comportement-problème » pour la personne et/ou pour le groupe.

Il s'agit d'un changement de paradigme qui suppose de ne plus se focaliser sur la personne et/ou la forme du comportement, ni sur la pathologie, les déficiences, le handicap, mais d'envisager le « comportement-problème » dans l'interaction/interrelation entre l'individu et son environnement.



²³ Selon le nouveau dictionnaire critique d'action sociale, « .../... La notion de réseau évoque tout à la fois des contacts entre membres d'une même famille, les relations entre amis ou de loisirs, l'association plus ou moins formelle entre acteurs... toutes les relations durables, source d'aides non négligeables... ». BARREYRE, J.-Y., BOUQUET, B. *Nouveau dictionnaire critique d'action sociale*. 2^e éd. Paris : Bayard, 2006.

²⁴ Le "traumatisme vicariant" est un traumatisme psychologique sans relation avec un traumatisme direct, mais consécutif aux contacts avec une personne traumatisée. Par exemple, entre autres intervenants, les travailleurs sociaux sont confrontés, au quotidien, à la souffrance des personnes et viennent à souffrir eux-mêmes par ricochet ; cela vient altérer leur vision du monde. L'événement traumatique même est constitué par l'expérience de la rencontre avec la personne traumatisée. Plus la fréquence de tels contacts est grande, plus il y a de risques, par effet cumulatif, de traumatisme vicariant. RICHARDSON, J.I. *Guide sur le traumatisme vicariant: Solutions recommandées pour les personnes luttant contre la violence*. Ontario : Santé Canada, 2001.

²⁵ DOUMA, J.C.H., DEKKER, M.C., KOOT, H.M. Supporting parents of youths with intellectual disabilities and psychopathology. *Journal of Intellectual Disability Research*, 2006, 50, 570-581.

Le [modèle écologique](#)²⁶ traduit la vision de la [CIF](#). Cela implique de considérer l'interaction entre les deux facteurs (personnels et environnementaux) et d'aborder les aspects multidimensionnels de l'environnement dans lequel la personne interagit et évolue.

Le modèle écologique:

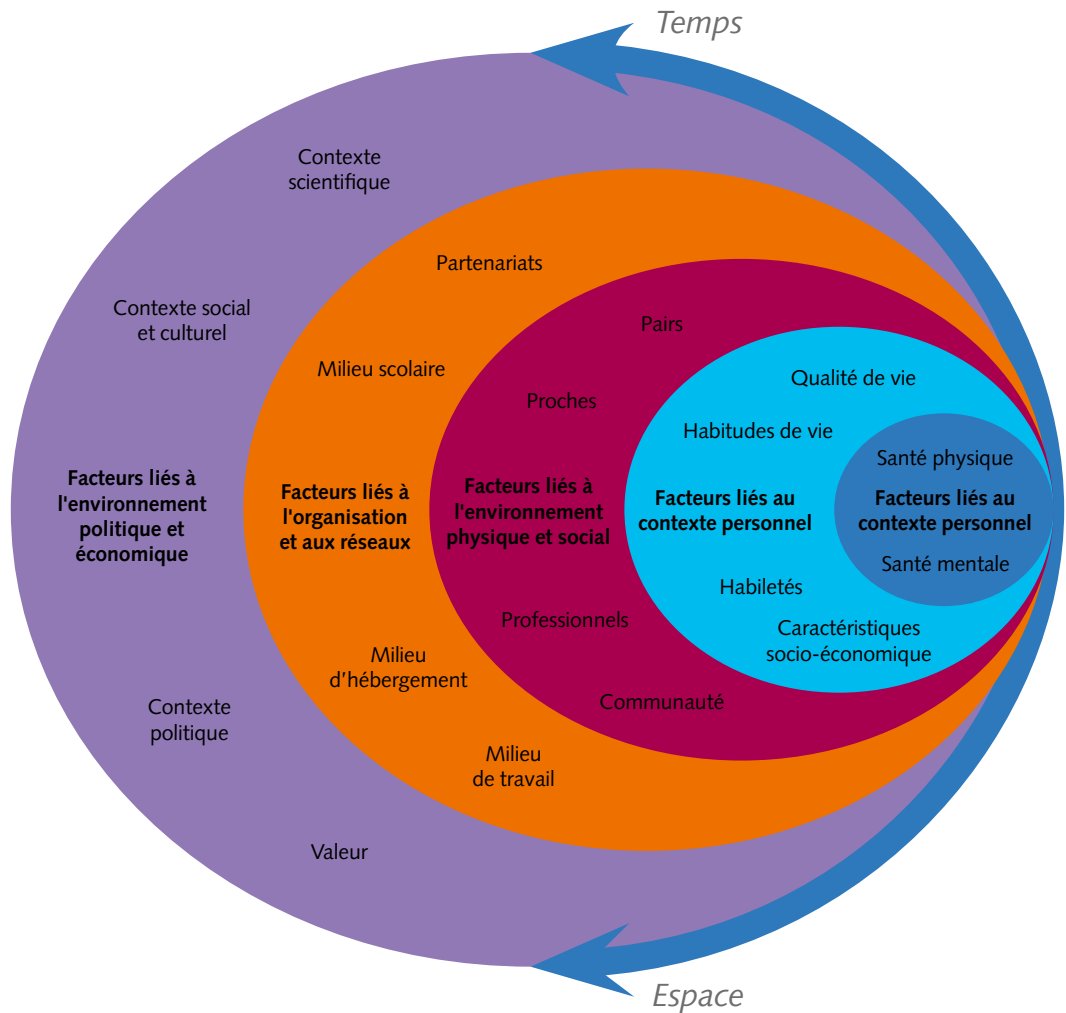


Schéma librement et partiellement inspiré de: JOBIN, L., PIGEON, M., ANCTIL, H., *et al.* *La santé et ses déterminants. Mieux comprendre pour mieux agir.* Québec: Ministère de la santé et des services sociaux, 2012.

²⁶ Les premières références au modèle écologique datent principalement du début des années 1970. C'est Urie Bronfenbrenner, en 1979, qui va étendre ce modèle avec son ouvrage intitulé « *The ecology of human development* ». Le modèle écologique met en relation les multiples systèmes d'un individu composant une niche écologique. Ainsi, le comportement d'un individu doit être étudié en tenant compte de l'influence réciproque des multiples systèmes qui composent son environnement écologique et des caractéristiques de l'individu lui-même. Ces différentes couches systémiques sont: l'ontosystème, le microsystème, le mésosystème, l'exosystème, le macrosystème et le chronosystème.

Selon cette schématisation, le comportement d'une personne doit donc être analysé en considérant l'influence réciproque de ces différents niveaux. La question de la [prévention](#) est donc abordée dans l'idée d'un accompagnement éthique permettant une organisation en amont, des interventions et des évaluations dès les premières manifestations de changements inhabituels. Le postulat est le suivant: d'une part si l'objectif de l'accompagnement est de favoriser le bien-être et de répondre aux besoins de la personne, la probabilité d'apparition ou de réapparition des « comportements-problèmes » est plus faible²⁷. D'autre part, lorsqu'il y a présence de « comportements-problèmes », les actions doivent être réalisées dans le but d'agir sur les différents environnements et causes plutôt qu'uniquement sur le « comportement-problème ».

Le [modèle écologique](#) permet de rechercher les causes des « comportements-problèmes » puis leur répercussions/conséquences dans différentes strates de l'environnement de la personne. Ainsi, l'analyse du « comportement-problème » porte sur :

- les différentes situations auxquelles la personne a été exposée (antécédents contextuels et immédiats) ;
- l'exploration des différents facteurs : les facteurs somatiques en particulier, ainsi que les facteurs sensoriels, communicationnels, psychologiques, psychiatriques, psychosociaux ;
- le(s) contexte(s) dans lequel le « comportement-problème » surgit ; à l'inverse ceux où le « comportement-problème » se modère ;
- la perception de la personne avant que le comportement se produise, pendant et après, les stratégies qu'elle met en œuvre pour les contenir ou y faire face ;
- les conséquences.

2 POINTS DE VIGILANCE DES RECOMMANDATIONS

Afin de faciliter la lecture des recommandations, certains points de vigilance sont réunis ci-dessous :

La révision du projet d'établissement ou du projet de service est fixée à 5 ans (art. L.311-8 du [CASF](#)). Néanmoins, si des situations de « comportements-problèmes » apparaissent dans l'[ESSMS](#), il est nécessaire de mener une réflexion et d'introduire un volet sur les « comportements-problèmes » dans le projet d'établissement. Une évolution de la structure (démarche d'évaluations interne ou externe), de ses missions en matière d'accompagnement des situations de « comportements-problèmes » ou de son environnement ([CPOM](#), schémas) doit être l'occasion de réinterroger le volet « comportement-problème » du projet d'établissement ou de service.

La définition des « comportements-problèmes » et les interventions permettent (selon le [modèle écologique](#)) de mieux appréhender ce qui relève de l'expression d'une communication non comprise ; de l'expression de la douleur, des problèmes somatiques ou des troubles associés et surtout de ne pas les confondre avec les spécificités du handicap et du fonctionnement.

Les particularités sensorielles : Concernant la **perception sensorielle**, il est important de rappeler que certaines personnes peuvent à un moment donné être hypersensibles et à un autre moment hyposensibles à leur environnement. L'hypersensibilité se traduit par un développement extrême des cinq sens devenant envahissant voire douloureux pour la personne. L'hyposensibilité se traduit par des manques extrêmes pouvant empêcher les interrelations et provoquant des mises en danger.

>>>

²⁷ VANDENBERG, J.E., GREALISH, E.M. *The Wraparound process training manual*. Pittsburg: The Community Partnerships Group, 1998.

Certaines personnes accueillies peuvent également être sensibles à **la stabilité de leur environnement**. Si l'environnement reste statique, les repères qu'elles développent peuvent également devenir enfermants pour elles.

Une réflexion portant sur les dimensions collective et individuelle ainsi que sur **les adaptations/ aménagements** à mettre en œuvre au regard des caractéristiques personnelles et des particularités sensorielles – notamment à partir de l'analyse des situations dans lesquelles se manifestent des « comportements-problèmes » – est nécessaire pour envisager un environnement sécurisé et améliorant la [qualité de vie](#).

Les échelles et outils : L'utilisation de certaines échelles et de certains outils nécessite une formation et des compétences. Rien n'empêche une équipe de construire ses propres outils avec l'aide de professionnels compétents. Cette construction faite en équipe peut permettre une meilleure appropriation des outils et donc une utilisation facilitée. Cependant, il s'agit également d'une culture à acquérir. Les outils demandent une expertise. Pour favoriser leur utilisation, des formations doivent être proposées. Il est également nécessaire de les articuler avec les outils de traçabilité déjà mis en place dans les établissements. Le recueil d'information nécessite une communication adaptée et implique l'établissement d'une relation de confiance entre la personne et/ou son représentant légal et les professionnels. L'utilisation de ces différents outils ou méthodes de recueil d'informations doit se faire dans le respect de la vie privée et de l'intimité de la personne.

L'évaluation au sein du milieu familial : Toute action mérite d'être attentif au risque de sentiment d'intrusion que peuvent susciter les interventions professionnelles en milieu familial. Pour cela, il est nécessaire de sensibiliser voire de former le professionnel amené à se rendre au domicile et d'organiser des temps d'échanges à la suite de ces visites. La recherche d'adhésion de la personne et des proches aux interventions est importante.

La continuité des interventions : Les causes potentielles pouvant engendrer et maintenir le « comportement-problème » peuvent changer au fil du temps. Il ne s'agit pas de rechercher un responsable à ces événements mais bien de les expliquer pour essayer, en équipe, de les comprendre, voire de pointer les obstacles rencontrés afin d'améliorer les interventions. La mise en œuvre d'actions pour prévenir et gérer les situations de « comportements-problèmes » ne doit pas faire perdre de vue l'importance de poursuivre les actions déjà mises en place pour favoriser le bien-être de la personne et améliorer sa [qualité de vie](#). Il est nécessaire de porter une attention aux dimensions de [qualité de vie](#) et au développement des capacités de la personne lui permettant d'exercer plus de choix dans sa vie. L'évaluation doit ainsi être un processus souple, continu et qui se réalise généralement sur la durée.

La formation et le soutien aux professionnels : Ces recommandations sont indissociables de la formation (comportant des mises en situations concrètes) afin de développer les connaissances sur les différents handicaps, les compétences relationnelles, les savoir-faire et les savoir-être des professionnels. La mutualisation et le partage d'expérience constituent également un levier pour améliorer la pratique.

Afin de ne pas alourdir le texte, quand il est fait **référence à la « personne (concernée ou accompagnée) »**, cela inclut également son représentant légal et/ou l'entourage, la personne de confiance ou encore la personne accompagnée par une personne exerçant une mesure de protection (famille, entourage, délégué mandataire, etc.). La personne concernée reste l'acteur principal de son accompagnement : en dehors des cas où des mesures de représentation ou d'accompagnement ont été prononcées par le juge, l'intervention de tiers reste subordonnée à son accord.

Pour la personne exerçant une mesure de protection : cette personne est désignée par un juge des tutelles, selon une procédure décrite à l'article 430 du Code civil. Par ailleurs, la personne accueillie ou accompagnée par un [ESSMS](#) peut désigner une personne de confiance sociale ou médico-sociale au sens de l'article L. 311-5-1 du [CASF](#) issu de la loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (« loi ASV »). Cette personne exerce de plein droit des attributions propres à l'accueil ou à l'accompagnement social ou médico-social : elle peut être consultée par l'usager lorsque ce dernier rencontre des difficultés dans la connaissance et la compréhension de ses droits. En outre, elle peut être invitée par l'intéressé à l'accompagner à l'entretien qui, en vue de la conclusion du contrat de séjour, sera consacré à la vérification de la validité de son consentement.

Enfin, l'usager peut confier expressément à sa personne de confiance le soin d'exercer les attributions ordinairement prévues par le Code de la santé publique, à savoir l'assister – cette fois-ci, en tant que patient – dans ses démarches et assister aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

LES RECOMMANDATIONS S'ARTICULENT EN TROIS VOLETS :

Dans chacun des chapitres seront déclinées les pratiques à mettre en œuvre auprès de la personne concernée et de son environnement, et notamment les pratiques partenariales.

VOLET 1

Il concerne **les stratégies de prévention** à mettre en place par l'organisation avant l'apparition de « comportements-problèmes », c'est-à-dire lorsque l'établissement accueille des personnes susceptibles d'être confrontées à cette problématique. Ces stratégies de [prévention](#) visent à empêcher l'apparition et l'aggravation des comportements problématiques. Les objectifs poursuivis devraient être atteints soit en améliorant ou en modifiant les conditions générales de l'environnement (aménagement préventif), soit en cherchant à obtenir des modifications de la personne sur le plan comportemental. La [prévention](#) primaire fait appel aux personnels des [ESSMS](#). Les actions de cette prévention s'effectuent en [coordination](#) avec les acteurs du territoire de premier niveau²⁸. La mise en place se réalise sans attendre l'apparition des « comportements-problèmes ».

VOLET 2

Il se compose de deux chapitres.

Le premier chapitre du volet 2 porte sur **les stratégies d'intervention** pour identifier, repérer et accompagner les « comportements-problèmes ». Ces stratégies d'intervention sont mises en place dès lors que les personnes accueillies sont confrontées aux « comportements-problèmes ». Elles permettent de rechercher des causes potentielles/hypothèses à deux niveaux (le premier juste avant la survenance de l'événement problème et le second, en remontant plus loin dans le temps) et de prévenir l'aggravation des « comportements-problèmes ».

À ce stade les [ESSMS](#) peuvent travailler avec les acteurs du second niveau²⁹.



²⁸ Se référer à l'outil sur la coordination des acteurs p. 66.

²⁹ Se référer à l'outil sur la coordination des acteurs p. 66.

Le second chapitre de ce volet porte sur **les stratégies permettant de réduire le risque de récurrence et de chronicité du « comportement-problème »** au moyen d'analyses cliniques approfondies et d'interventions plus soutenues. Les acteurs du premier, second et troisième niveau³⁰ collaborent avec l'[ESSMS](#) afin d'éviter l'aggravation du « comportement-problème » (crise) et d'en réduire les manifestations.

Dans ce chapitre, les recommandations déterminent des pratiques pour :

- gérer concrètement les « comportements-problèmes » ;
- instaurer un système de relais (partage des informations, etc.) entre professionnels lors des transitions ;
- réduire les exclusions de l'[ESSMS](#) (ou, à défaut, les accompagner, de manière à permettre un accompagnement continu, y compris par le recours à différents dispositifs) ;
- répondre au besoin de soutien et de répit de l'entourage et des professionnels ;
- accompagner les autres usagers.

VOLET 3

Ces recommandations seront suivies d'autres recommandations sur « Les espaces de calme-retrait et d'apaisement³¹ ». Elles seront présentées dans un document à part et constitueront **le troisième volet** des recommandations « comportements-problèmes ».

Ces recommandations définissent notamment les moyens nécessaires, les modalités organisationnelles à mettre en place et les ressources à mobiliser.

Chaque chapitre est décliné ainsi :

- une **introduction** destinée à éclairer les lecteurs sur le contexte et les problématiques ;
- les **enjeux** et les **effets attendus** qui définissent les buts à atteindre ;
- les **déclinaisons concrètes des recommandations introduites par une flèche**, c'est-à-dire les actions à mettre en œuvre pour atteindre ces buts ;
- les **points de vigilance** qui attirent l'attention du lecteur sur certaines pratiques spécifiques ;
- les **repères juridiques** qui ne sont pas exhaustifs et ont vocation à préciser le cadre juridique dans lequel s'inscrivent certaines pratiques ;
- les **illustrations** qui décrivent des pratiques mises en œuvre par des établissements. Elles éclairent les propos et ne sont pas des recommandations. Cependant, elles peuvent inspirer des initiatives.

Des annexes complètent les recommandations :

- des éléments d'appropriation des recommandations ;
- la méthodologie d'élaboration des recommandations ;
- la liste des personnes ayant participé à son élaboration ;
- un glossaire ;
- une présentation de l'ANESM et de ses missions.

Des documents sont disponibles sur le site internet de l'ANESM :

- la synthèse des recommandations ;
- une bibliographie ;
- une analyse documentaire.

³⁰ Se référer à l'outil sur la coordination des acteurs p.66.

³¹ Le recours aux « espaces de calme-retrait, d'apaisement » (s'adressant aux établissements accompagnant des personnes handicapées - adultes/ enfants).

MODE D'EMPLOI

RECOMMANDATIONS LES « COMPORTEMENTS-PROBLÈMES »

ORGANISATION À PRIVILÉGIER PAR L'ÉTABLISSEMENT/
SERVICE: STRATÉGIES DE PRÉVENTION DES
« COMPORTEMENTS-PROBLÈMES »

VOLET 1

CHAPITRE 1 : PRISE EN COMPTE DE LA QUALITÉ DE VIE POUR PRÉVENIR LES « COMPORTEMENTS-PROBLÈMES »

- Identifier les besoins des personnes et réalisation des évaluations du fonctionnement.
- Identifier les facteurs de risque et renforcement/mise en place de facteurs de protection pour prévenir les « comportements-problèmes » : outil facteurs de risque et facteurs de protection

CHAPITRE 2 : ORGANISATION DES RÉPONSES APPORTÉES AUX « COMPORTEMENTS-PROBLÈMES »

- Inscrire la thématique prévention et de la gestion des situations de « comportements-problèmes », définition des moyens dans le projet d'établissement, développement de l'approche positive.
- Mettre en place des modalités de collaboration et de soutien des proches
- Mettre en place et diffuser des procédures pour prévenir et accompagner les « comportements-problèmes ».
- Mettre en place des outils de repérage, d'évaluation des « comportements-problèmes ».
- Mettre en place des formations ciblées et du soutien aux professionnels.
- Mettre en place une démarche éthique.
- Identifier les partenaires sur le territoire, organisation du partenariat et sensibilisation des partenaires : outil sur la coordination.

STRATÉGIES D'INTERVENTION À METTRE
EN ŒUVRE PAR LES PROFESSIONNELS FACE
AUX « COMPORTEMENTS-PROBLÈMES »

VOLET 2

CHAPITRE 1 : REPÉRAGE ET INTERVENTIONS LORS DE SITUATIONS DE « COMPORTEMENTS-PROBLÈMES »: OUTIL ORGANISATION-ACCOMPAGNEMENT GLOBAL - PAGE 65

- Identifier et repérer les « comportements-problèmes » à l'aide d'outils : mettre en place une évaluation pour identifier les éléments déclencheurs, la fonction, les causes potentielles : outil l'arbre des causes page 83.
- Réinterroger l'accompagnement de la personne (bilans somatiques ; rythme des activités ; aménagements ; moyens de communication ; activités sportives, etc.).
- Transmettre les informations et partager les observations réalisées.
- Planifier, mettre en place et évaluer les interventions identifiées.
- Coordonner les interventions avec les proches et les partenaires. S'assurer de la cohérence des interventions : outil la cible de Sluzki page 117.
- Engager les partenariats ciblés en fonction des besoins identifiés.

CHAPITRE 2 : GESTION DES « COMPORTEMENTS-PROBLÈMES »

- Réagir face à l'aggravation de la situation (protocole, relais, postures et attitudes langagières) : outil savoir-être et savoir-faire
- Mettre en sécurité la personne et son entourage
- Soutenir la personne et les personnes confrontées à la situation

CHAPITRE 3 : LA CONTINUITÉ DE L'ACCOMPAGNEMENT ET L'OUTIL « LA CIBLE DE SLUZKI »

- Réévaluer les pratiques et interpeller des ressources extérieures.

« LES ESPACES DE
CALME-RETRAIT ET
D'APAISEMENT »

VOLET 3

- Recommandations portant sur « Les espaces de calme-retrait et d'apaisement » (disponible dans un volume dédié)

EFFETS POUR LES PERSONNES ACCOMPAGNÉES

- Amélioration de la qualité de vie
- Respect de leurs droits
- Continuité de l'accompagnement
- Etc.

VOLET 1**ORGANISATION À PRIVILÉGIER PAR L'ETABLISSEMENT/
SERVICE : STRATÉGIES DE PRÉVENTION DES
« COMPORTEMENTS-PROBLÈMES »****CHAPITRE 1****LA PRISE EN COMPTE
DE LA QUALITÉ DE VIE
POUR PRÉVENIR LES
« COMPORTEMENTS-
PROBLÈMES »**

**1. Identifier les facteurs
de risque et les facteurs
de protection 26**

**2. Renforcer ou mettre
en place les facteurs de
protection identifiés pour
prévenir les « comportements-
problèmes » 27**

La problématique « comportements-problèmes » suppose un cadre de travail connu et reconnu par tous les professionnels de l'[ESSMS](#). Les objectifs d'amélioration de la [qualité de vie](#), de respect de la personne et de ses droits (même avec des « comportements-problèmes ») impliquent que les structures mettent en place une réflexion sur leurs pratiques dans un cadre clairement et méthodologiquement établi. La prévention primordiale s'appuie sur une traçabilité des actes du quotidien, un plan d'action avec des moyens/outils pour prévenir et accompagner les « comportements-problèmes » avant même qu'ils apparaissent. Il s'agit de répondre aux « comportements-problèmes » dans une approche bénéfiques/risques pour la personne, pour les proches et pour les professionnels et de se référer à des outils pour l'action/évaluation, élaborés par et avec l'équipe. Cette démarche doit être également associée à une ouverture de l'établissement sur son territoire afin de répondre aux besoins de la personne. Les caractéristiques de la personne et de son environnement évoluent au cours du temps. Aussi, il importe d'évaluer les capacités de la personne en fonction des modifications de son environnement, d'identifier les ressources dans son environnement social, les facilitateurs et obstacles tout au long de la vie et notamment lors de transitions, afin d'adapter l'accompagnement en fonction de l'évolution de ses besoins tout au long de sa vie, y compris avec l'avancée en âge.

Ce chapitre présente les recommandations principales associées aux facteurs de protection (et liés aux contextes personnels et environnementaux). Les conditions à mettre en œuvre pour les prendre en compte sont évoquées de façon plus précise dans des recommandations de l'Anesm dont les références sont mentionnées tout au long du volet 1.

1 IDENTIFIER LES FACTEURS DE RISQUE ET LES FACTEURS DE PROTECTION

Les facteurs de risque sont des éléments pouvant accroître la possibilité qu'une personne rencontre des difficultés (par exemple d'adaptation, d'apprentissage, etc.) en comparaison à une personne de la population générale. Ils peuvent avoir une influence ou un lien direct avec l'apparition des « comportements-problèmes »³². À l'inverse, les facteurs de protection ont une influence positive sur la personne, ils limitent les risques et de ce fait contribuent à l'amélioration ou au maintien de la [qualité de vie](#). Ces facteurs de protection sont « comme des caractéristiques des individus et de l'environnement susceptibles de contrer ou de limiter les effets des facteurs de risque »³³.

Les facteurs de risque et de protection peuvent s'étudier selon le [modèle écologique](#), c'est-à-dire dans l'interaction entre la personne et l'ensemble des systèmes (environnements) insérés les uns dans les autres. Une personne confrontée à des situations défavorables peut ne pas avoir assez de ressources personnelles pour maîtriser la situation. Elle peut de ce fait se sentir menacée et développer des interactions négatives entre elle et ses environnements. L'état de tension se traduit alors par des stratégies d'adaptation inadéquates. Par exemple, une personne qui a très mal aux dents, mais qui se trouve dans l'impossibilité d'exprimer sa douleur par une forme de langage, pourra l'exprimer par de la violence envers elle-même, envers autrui ou envers son environnement matériel. Une personne possédant suffisamment de ressources personnelles à mobiliser mais se trouvant dans un environnement défavorable pourra développer les stratégies adéquates pour s'exprimer. De même qu'une personne sans ressources personnelles mais évoluant dans un environnement favorable pourra également développer les stratégies adéquates (facteurs de protection) : d'où l'importance d'essayer de comprendre les différentes interactions qui peuvent exister et de reconnaître les facteurs qui y sont associés. Une liste non exhaustive de ces facteurs est présentée en annexe 2.

ENJEU :

- l'identification par les professionnels des facteurs de risque et de protection au sein de la démarche de prévention institutionnelle.

→ RECOMMANDATIONS

- Identifier en amont des « comportements-problèmes » les facteurs de protection et facteurs de risque liés aux spécificités du handicap, dans les dimensions suivantes :
 - le contexte personnel ;
 - le contexte social : les proches ;
 - le contexte social : les pairs ;
 - le contexte social : les professionnels ;
 - l'organisation dans le milieu ;
 - l'environnement physique.
- Inscrire dans le projet d'établissement ou de service la recherche systématique des facteurs de risque et des facteurs de protection. Identifier les points forts et points d'amélioration (par exemple, les besoins en formation).

³² Selon cette méthode, la détermination des facteurs de risques de déclenchement d'une conduite négative, facilite la prévention de l'apparition de ceux-ci. LUISELLI, J.K., et al. *Antecedent assessment & intervention: Supporting children & adult with developmental disabilities in community settings*. Baltimore: Brookes Publishing, 2006.

³³ GARMEZY, N. Stress-Resistant Children: The Search for Protective Factors. In: STEVENSON, J. Recent Research in Developmental Psychopathology. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 1985, Book Supplement n°4, pp. 213-233.

2 RENFORCER OU METTRE EN PLACE LES FACTEURS DE PROTECTION IDENTIFIÉS POUR PRÉVENIR LES « COMPORTEMENTS-PROBLÈMES »

En conformité avec les lois du 2 janvier 2002³⁴ et du 11 février 2005, chaque établissement accueillant une personne handicapée met en place les conditions nécessaires pour qu'elle participe et fasse des choix. Les établissements construisent ainsi le projet personnalisé de la personne à partir de l'évaluation de ses besoins. Lorsque l'établissement accompagne des personnes ayant des « comportements-problèmes », le recueil du consentement et la participation³⁵ directe de la personne peuvent paraître plus complexes à appliquer. Quand la personne accueillie développe des « comportements-problèmes », il semble plus difficile encore pour les professionnels de lui reconnaître sa place d'acteur. Or, les « comportements-problèmes » peuvent être pour la personne des stratégies d'expression et d'actions mises en place pour influencer sur l'environnement. Ces stratégies (exprimant parfois une douleur) peuvent s'installer comme un mode d'expression unique et restreindre alors la participation, le pouvoir de décision, l'autonomie, etc.

2.1 RECONNAÎTRE ET PRENDRE EN COMPTE LES CAPACITÉS DE LA PERSONNE

Chaque personne a des capacités qui lui sont propres. Afin de construire le projet de vie de la personne, il importe d'évaluer ses besoins en accompagnement. Cette évaluation suppose une analyse du profil de compétences de la personne et des limites qu'elle rencontre. Pour comprendre et promouvoir ses capacités, il est indispensable d'adopter une approche écologique et de s'appuyer sur une évaluation explorant l'interaction entre les facteurs personnels (caractéristiques biologiques et génétiques, compétences personnelles et sociales, habitudes de vie et comportements, etc.) et les facteurs environnementaux.

ENJEUX :

- la considération de la personne comme partie prenante et interlocuteur « à part entière » (pas uniquement sous l'angle des « comportements-problèmes ») ;
- l'identification des besoins de la personne par les professionnels ;
- le respect de ses droits, ses choix, ses intérêts, ses motivations, sa singularité et ses particularités par les professionnels ;
- le développement des capacités d'autodétermination grâce au soutien apporté à l'adaptation de son environnement.



³⁴ Loi n°2002-2, mais également de la loi du 5 mars 2007 réformant la protection juridique des majeurs et de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de soins.

³⁵ La participation directe de la personne (avec l'aide de son représentant légal), à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement est prévue par l'article L.311-3 du CASF (Code de l'action sociale et des familles).

→ RECOMMANDATIONS

- Rechercher la participation de la personne à son projet personnalisé. Cette participation passe par sa mise en œuvre et son évaluation.
- Recueillir les attentes, les besoins de la personne concernant son accompagnement. Prendre en compte ses centres d'intérêts en termes d'activités susceptibles de lui procurer de la reconnaissance sociale et de l'estime de soi, si elle le souhaite:
 - en utilisant des outils de recueil des attentes;
 - en incitant la personne à les exprimer.
- Confronter les besoins et attentes de la personne et ou de son représentant légal avec les interventions proposées par l'établissement. Avec l'accord de la personne, recueillir l'expertise de la famille, des aidants. Échanger avec la personne sur les possibilités de construire un projet commun. Élaborer avec la personne les solutions spécifiques pour dépasser les obstacles qu'elle rencontre.
- S'assurer que le projet personnalisé soit évalué régulièrement et qu'il corresponde toujours aux besoins de la personne, notamment lors de situations de « comportements-problèmes ».
- Identifier avec la personne et/ou ses proches et le représentant légal ses potentialités, ses savoir-faire en s'appuyant sur des outils, des observations. L'aider à prendre conscience ou à développer ses compétences.
- Sensibiliser les professionnels aux notions de « pouvoir d'agir » (« [empowerment](#) »³⁶ en anglais), à l'entretien motivationnel, à une approche centrée sur les capacités/potentialités; aux droits individuels (droit à l'information, au choix, etc.) des personnes et à l'approche positive.
- Reconnaître, évaluer, développer le pouvoir d'agir (« [empowerment](#) »³⁷) des personnes. L'[empowerment](#) décrit un processus où la personne prend conscience et développe le pouvoir qu'elle a sur son destin individuel et l'influence qu'elle peut avoir sur le collectif, comme par exemple:
 - en proposant des outils de communication (expressive et réceptive) et des technologies d'assistance adaptées dans des usages et des lieux différents;
 - en organisant des apprentissages par répétitions, des retours, des jeux de rôle, des simulations;
 - en proposant si besoin des aides posturales, auditives et tactiles;
 - en proposant des aides humaines ou techniques permettant de faciliter l'expression de la personne.
- Privilégier et favoriser l'autodétermination de la personne et la solliciter à exprimer son avis, ses choix, ses attentes sans jugement:
 - en lui démontrant la confiance que l'on a en elle et dans son potentiel;
 - en l'incitant le plus possible à découvrir ses propres compétences et ses savoir-faire;
 - en repérant et en favorisant ses potentialités et ses stratégies pour surmonter les difficultés rencontrées;
 - en valorisant ses initiatives;
 - en l'accompagnant si elle le souhaite à la juste distance afin qu'elle expérimente et vive ses échecs;
 - en s'appuyant et en valorisant ses réussites.
- Expliquer à la personne et/ou ses proches et le responsable légal ses choix et leurs conséquences possibles pour lui permettre de comprendre et de modifier ses choix, son comportement.

³⁶ JOUET, E., FLORA, L. Empowerment et santé mentale: le contexte et la situation en France. *La santé de l'homme*, 2011, n°413.

³⁷ Confère au glossaire.



Références ANESM

- *Qualité de vie MAS - FAM : volet 1 : Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté.* Saint-Denis: Anesm, 2013.
- *La bientraitance : définitions et repères pour la mise en œuvre.* Saint-Denis: Anesm, 2008.
- *Spécificités de l'accompagnement des adultes handicapés psychiques au sein des ESSMS-Établissements et Services Sociaux et Médico-sociaux au sens de l'article L.312-1 du Code de l'action sociale et des familles.* Saint-Denis: Anesm, 2016.

2.2 CONNAÎTRE LES MODALITÉS DE COMMUNICATION (EXPRESSION ET COMPRÉHENSION) DE LA PERSONNE

Parfois, les personnes essayent de nous dire quelque chose et, sans moyens de communication pour s'exprimer, cela se traduit par un « comportement-problème ».

ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS POUR LES PERSONNES AYANT DÉJÀ UN MODE DE COMMUNICATION ET POUR CELLES QUI N'EN DISPOSENT PAS :

- l'évaluation des modes de communication de la personne ;
- le maintien et le respect des modes de communication développés par la personne ;
- la prise en compte et l'adaptation par les professionnels des modalités de communication de la personne ;
- le renforcement du sentiment d'efficacité personnelle.

→ RECOMMANDATIONS

- Reconnaître les capacités des personnes à changer et à accepter l'utilisation d'autres outils pour pouvoir s'exprimer.
- Après avoir identifié et évalué les modalités de communication de la personne³⁸, exploiter les différentes dimensions de la communication et les supports de communication appropriés, selon les personnes et les situations : langage oral ou écrit, pictogrammes, dessins, photos, support numérique, mise en situation avec des objets évocateurs, etc.
- Rechercher systématiquement avec la personne et/ou le représentant légal et les proches les moyens et médias les plus appropriés afin qu'elle puisse exprimer son avis, ses choix, ses attentes, chaque fois que des décisions la concernant sont prises, en s'appuyant et en respectant :
 - ses compétences ;
 - son niveau de compréhension ;
 - son niveau d'expression.
- Prendre en compte son comportement comme un moyen d'expression à décrypter/analyser.



Référence ANESM

- *Qualité de vie MAS-FAM : volet 1 : Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté.* Saint-Denis: Anesm, 2013, P.11- 25 : « Le soutien des potentialités d'expression et de compréhension des personnes ».



³⁸ Le guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées (GEVA), constituant l'annexe 2-4 du CASF, est utilisé par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH pour évaluer les besoins en compensation de la personne. Il comporte un volet communication (le volet 6) évaluant la capacité de la personne à parler, à entendre, à voir et à utiliser des appareils techniques de communication, tout en précisant les aides déjà existantes au moment de l'évaluation. —

2.3 PRENDRE EN COMPTE L'ENVIRONNEMENT RELATIONNEL ET ÉMOTIONNEL

Les « comportements-problèmes » peuvent entraîner incompréhension, rejet, stigmatisation et accentuer des difficultés dans la vie relationnelle, affective et familiale de la personne. Afin de préserver les liens familiaux et affectifs ou pour se protéger d'autrui, l'évaluation et l'accompagnement dans la vie relationnelle sont essentiels. Cette évaluation se réalise de façon écologique, c'est-à-dire à la fois auprès de la personne et auprès de son environnement.

ENJEUX :

- l'identification des capacités, limites et obstacles (dans l'environnement) ;
- le développement des habiletés sociales (pour éviter les « comportements-problèmes ») ;
- la réduction de l'impact des « comportements-problèmes » sur les relations sociales.

→ RECOMMANDATIONS

- Analyser en équipe pluridisciplinaire l'environnement social de la personne (relations familiales, relations avec les pairs, relations sociales), les liens existants et leurs impacts sur la personne, les possibilités de soutien de l'environnement et l'identification des barrières qui limitent les interactions.
- S'appuyer sur des outils de repérage/d'évaluation/d'analyse (qui peuvent être des outils d'auto-évaluation) sur la question de la vie relationnelle :
 - sur le réseau social : par exemple La cible de Sluzki (voir l'encadré du même nom qui suit) ;
 - sur les habiletés sociales.

LA CIBLE DE SLUZKI (voir schéma p. 117)

Les professionnels qui accompagnent la personne sont amenés à devoir travailler la question des liens au sein et en dehors de la famille. Les objectifs sont d'identifier avec la personne les liens ressources dans leur famille ou en dehors, et ainsi prévenir les risques liés aux liens ou les risques de ruptures. La cible de Sluzki³⁹ permet d'analyser le réseau social : cet instrument donne la possibilité de photographier à un instant T de sa vie le réseau social d'une personne. Il se divise en quatre cadrans et trois cercles concentriques (représentés par 1, 2, 3 sur la cible). Les points équivalent à des personnes. La personne étudiée est au centre de la cible. Plus elle se sentira soutenue, ou proche des personnes, plus les points se situeront dans les cercles 1 ou 2. Les cadrans « famille, amis et collègues et pairs » représentent le réseau primaire. Le réseau secondaire correspond aux professionnels des services sociaux, de la [MDPH](#), etc.

- En concertation avec la personne, l'aider si elle le souhaite à lever les obstacles liés à ses éventuelles difficultés relationnelles. Par exemple :
 - en échangeant avec elle sur ses craintes/angoisses/difficultés et les stratégies qu'elle peut mettre en œuvre ;
 - en lui proposant de s'inscrire avec des amis et/ou des « pairs » à une activité ;
 - en lui proposant d'intervenir en médiation avec les autres personnes de l'activité ou l'animateur ;
 - en l'accompagnant ponctuellement ;
 - etc.

³⁹ JSLUZKI, C.E. Migration and the disruption of social networks. In: Mc GOLDRICK, M. *Re-Visioning Family Therapy: Race, Culture and Gender in Clinical Practice*. New York: Guildford Press, 1998.

**Référence ANESM**

- *Qualité de vie MAS-FAM : volet 2 : Vie quotidienne, sociale, culture et loisirs*. Saint-Denis : Anesm, 2013, p.35-54 : « La vie relationnelle et sociale ».

2.4 PRENDRE EN COMPTE / ÉVALUER LE FONCTIONNEMENT ET LE HANDICAP DE LA PERSONNE

Chaque personne a un fonctionnement et une sensibilité qui lui sont propres. Pour cette raison certaines personnes ne supportent pas par exemple que leur peau soit en contact direct avec certaines matières comme la laine. Les fonctionnements spécifiques au niveau sensoriel, moteur, cognitif, émotionnel et de la communication correspondent à des particularités liées au handicap ou aux particularités de fonctionnement de la personne. Ces fonctionnements ne doivent pas être confondus avec l'expression de « comportements-problèmes ». Néanmoins, la méconnaissance ou la mise en œuvre de réponses inadaptées à ces particularités ou à ces déficiences peuvent se traduire pour les personnes par des « comportements-problèmes⁴⁰ ». Des études sur les spécificités sensorielles ont fait l'objet de travaux⁴¹ dans lesquels il est démontré leur incidence sur l'émergence de troubles du comportement.

ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- la connaissance et la compréhension des spécificités (liées au fonctionnement et au handicap par les professionnels).

→ RECOMMANDATIONS

- S'assurer que la personne ait bénéficié d'une évaluation du fonctionnement afin de l'articuler à son projet personnalisé.
- Identifier (à l'aide d'outils et/ou de recueil d'observation) et prendre en compte les besoins liés au fonctionnement de la personne accueillie. Ces besoins peuvent concerner :
 - les particularités sensorielles (hypo et/ou hypersensibilité et/ou les déficiences sensorielles auditives, visuelles, tactiles, gustatives, olfactives) ;
 - les particularités motrices et/ou les déficiences motrices ;
 - les particularités psychiques ;
 - les particularités relationnelles ;
 - les particularités cognitives.

POINT DE VIGILANCE – LA PERCEPTION SENSORIELLE

Certaines personnes peuvent à un moment donné être hypersensibles et à un autre moment hyposensibles à leur environnement. L'hypersensibilité se traduit par un développement extrême des cinq sens devenant envahissant voire douloureux pour la personne.

L'hyposensibilité se traduit par des manques extrêmes pouvant empêcher les interrelations et provoquant des mises en danger.



⁴⁰Recordon-Gaboriaud, S. & Granier-Deferre, C. *L'Échelle Pour l'Observation des Comportements d'Adultes avec Autisme (EPOCAA)*. Montreuil : ECPA, Pearson, 2011.

⁴¹DEGENNE-RICHARD, C. *Évaluation de la symptomatologie sensorielle des personnes adultes avec autisme et incidence des particularités sensorielles sur l'émergence des troubles du comportement*. Thèse : Doctorat : Psychologie : Paris : Université Paris Descartes, 2014. BELHAINÉ, A. *Les troubles du comportement chez l'adulte avec trouble envahissant du développement : hypothèses explicatives et exemple de prise en charge éducative par une équipe mobile spécialisée, l'Umosted de Rouen*. Thèse : Doctorat en médecine : Rouen : Faculté mixte de médecine et de pharmacie, octobre 2013. p. 115.

2.5 CONNAÎTRE LES TROUBLES ASSOCIÉS

L'identification de troubles associés

Les troubles associés peuvent notamment être des troubles sensoriels⁴², des troubles de la vision et de l'audition, des troubles résultant de l'épilepsie, des troubles du sommeil, des troubles de la motricité, des troubles de la fonction exécutive, des troubles somatiques et/ou psychiatriques. Ils sont considérés comme des sur-handicaps et quand ils ne sont pas diagnostiqués ou pas pris en compte, ils peuvent se traduire par des « comportements-problèmes ». Ces troubles associés peuvent exister dès la petite enfance ou survenir à l'adolescence, avec l'avancée en âge, etc. De nombreuses études⁴³ montrent une corrélation entre la présence de « comportements-problèmes » et l'existence d'un problème somatique comme par exemple une infection urinaire, une otite, etc. Une étude⁴⁴ a ainsi permis de montrer une réduction allant jusqu'à la quasi disparition de « comportements-problèmes » suite au traitement de troubles de la digestion (constipation, etc.) d'une personne. L'identification de ces troubles fournit donc des indications indispensables pour l'accompagnement et la prévention des « comportements-problèmes ». Plusieurs études montrent une prévalence plus importante de certaines affections pour des personnes en situation de handicaps ou présentant des troubles associés. Par exemple, l'étude réalisée par l'IRDES souligne que le handicap accroît les besoins et notamment les besoins en soins bucco-dentaires⁴⁵. Des études épidémiologiques montrent que les personnes ayant des troubles psychiatriques sont plus sujettes aux affections somatiques.

ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- La distinction entre fonctionnement, handicap et « comportements-problèmes » ;
- La connaissance de l'ensemble des troubles associés existant ou pouvant surgir ;
- L'identification des problématiques difficilement exprimables (par exemple un besoin en soins somatiques) ;
- La réalisation d'un suivi médical régulier et la réévaluation régulière des traitements médicamenteux.

→ RECOMMANDATIONS

En lien avec les soignants :

- Connaître les problèmes de santé les plus fréquemment rencontrés pour chaque type de handicap pouvant être un facteur de risque de « comportements-problèmes ».
- Rechercher les effets secondaires des traitements et leurs conséquences sur la personne.
- Partager les observations avec le médecin pour qu'il puisse évaluer et reconsidérer régulièrement les traitements médicaux et leurs effets secondaires.
- Transmettre à l'ensemble de l'équipe les informations sur les spécificités du handicap.

⁴² Ces troubles sont évoqués dans la partie « Repérer et prendre en compte les fonctionnements spécifiques liés aux particularités et les déficiences de la personne ».

⁴³ MITCHELL, R.B., CALL, E., KELLY, J. Ear, nose, and throat disorders in children with Down syndrome. *Laryngoscope*, 2003, n°113, pp. 259-263.

⁴⁴ CHRISTENSEN, T.J., RINGDAHL, J.E., BOSCH, J.J., *et al.* Constipation associated with self-injurious and aggressive behavior exhibited by a child diagnosed with autism. *Education and Treatment of Children*, 2009, n°32, pp. 89-103.

⁴⁵ LENGAGNÉ, P., PENNEAU, S., SERMET, C. *L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France. Tome 1. Résultats de l'enquête Handicap-Santé - Volet Ménages*. Paris: IRDES, 2015. p. 129.

POINT DE VIGILANCE – PERSONNE – FACTEURS DE RISQUE

Les problèmes de santé peuvent être un facteur majorant des difficultés cognitives, sensorielles et relationnelles existantes chez les personnes avec « comportements-problèmes »⁴⁶. Il est en effet décrit dans la littérature l'existence d'une corrélation entre la présence de problèmes somatiques et la survenue de « comportements-problèmes ». Il a par ailleurs été montré que la corrélation de la présence d'atteintes génétiques spécifiques avec la présence de « comportements-problèmes » permettait ainsi la prise en charge préventive sans délai supplémentaire⁴⁷.

Liste associant les « comportements-problèmes » et certaines causes somatiques identifiées

Dans le cadre d'un dialogue avec les soignants, la connaissance des problèmes de santé les plus fréquemment rencontrés dans chaque type de pathologies avec « comportements-problèmes » facilitera la mise en œuvre rapide du diagnostic et une prise en charge médicale adaptée, avec pour effet probable leur amélioration :

- douleurs liées à la crise d'épilepsie;
- présence d'otites moyennes associées⁴⁸;
- problèmes gastro-intestinaux et viscéraux (ex. : la constipation⁴⁹, le reflux gastro-intestinal⁵⁰);
- inconfort dû aux cycles prémenstruels et menstruels⁵¹;
- problèmes bucco-dentaires⁵²;
- effets secondaires de polymédication⁵³ entraînant des troubles somatiques;

Attention, cette liste n'est pas limitative, elle renseigne sur la prise en compte/recherche somatique à effectuer. Cependant l'analyse ne doit pas s'arrêter là car la réduction de la cause somatique ne s'accompagne pas systématiquement de la réduction des « comportements-problèmes ».

2.6 RECONNAÎTRE ET PRENDRE EN COMPTE L'EXPRESSION DE LA DOULEUR

L'expression de la douleur est différente d'une personne à une autre. Ainsi, certaines personnes peuvent avoir un seuil de tolérance faible ou au contraire un seuil très élevé qui peut, par exemple, être lié à des traitements. L'expression de la douleur peut alors être inexistante ou difficile à interpréter et être sous estimée par les soignants.⁵⁴ La non reconnaissance de la douleur peut alors s'exprimer sous forme de « comportements-problèmes ». Inversement, les « comportements-problèmes » peuvent provoquer des lésions physiques et des douleurs à prendre en compte. Les causes de ces douleurs psychologiques et/ou physiques peuvent être multiples (otite, lésions dentaires, etc.) ou spécifiques et être recherchées. Parmi ces causes, des soins douloureux répétés (soins d'hygiène de vie ou actes médicaux) ou des soins demandant à la personne des efforts physiques peuvent générer une appréhension de soin, de l'anxiété et entraîner des « comportements-problèmes ».

ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- la reconnaissance des signes de douleurs;
- l'accompagnement des personnes vers les soins par les professionnels;
- le respect du droit d'accès aux soins.



⁴⁶ MAY, M. E. Health and Problem Behavior Among People With Intellectual Disabilities. *Behavior Analysis in Practice*, 2010, vol. 3, n°2, pp. 4-12.

⁴⁷ LANGTHORNE, P., Mc GILL, P. A functional analysis of the early development of self-injurious behavior: Incorporating gene-environment interactions. *American Journal on Mental Retardation*, 2008, vol. 113, n°5, pp. 403-417.

⁴⁸ BRAMBLE, D. Two cases of severe head-banging parasomnias in peripubertal males resulting from otitis media in toddlerhood. *Child: Care, Health, and Development*, 1995, vol. 21, pp. 247-253.

⁴⁹ TSE, P., LEUNG, S., CHAN, T., et al. Dietary fibre intake and constipation in children with severe developmental disabilities. *Journal of Pediatrics Child Health*, 2000, vol. 36, pp. 236-239.

⁵⁰ SWENDER, S.L., MATSON, J.L., MAYVILLE, S.B., et al. A functional assessment of handmouthing among persons with severe and profound intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 2006, vol. 31, pp. 95-100.

⁵¹ CARR, E. G., SMITH, C. E., GIACIN, T. A., et al. Menstrual discomfort as a biological setting event for severe problem behavior: Assessment and intervention. *American Journal on Mental Retardation*, 2003, vol. 108, pp. 117-133.

⁵² MAY, M. E. Health and Problem Behavior Among People With Intellectual Disabilities. *Behavior Analysis in Practice*, 2010, vol. 3, n°2, pp. 4-12.

⁵³ KRAHN, G. L., HAMMOND, L., TURNER, A. A cascade of disparities: Health and health care access for people with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 2006, vol. 12, pp. 70-82.

⁵⁴ PRKACHIN, K.M., SOLOMON, P.E., ROSS, J. Underestimation of pain by health-care providers: towards a model of the process of inferring pain in others. *Canadian Journal of Nursing Research*, 2007; vol. 39, n°2, pp. 88-106.

→ RECOMMANDATIONS

- Pour analyser la douleur, prendre en compte :
 - les antécédents médicaux ;
 - les caractéristiques individuelles ;
 - les composantes socioculturelles.
- Considérer l'évaluation de l'expression de la douleur réalisée avec les proches et les accompagnants (professionnels ou non) comme une source d'information importante à prendre en compte.
- Sensibiliser les professionnels, en lien avec l'équipe soignante, au repérage, à l'évaluation de la douleur (de la simple migraine, ou d'une douleur liée aux soins d'hygiène de vie, à la rage de dents, etc.) et aux modifications du comportement pouvant être associées à la douleur :
 - en se dotant d'outils spécifiques adaptés au type de handicap pour dépister et évaluer la douleur à différents moments de l'accompagnement ;
 - en formant les soignants des [ESSMS](#) à la prise en charge de la douleur.

ÉCHELLES D'ÉVALUATION DE LA DOULEUR

Quand elle est possible, une première évaluation doit être réalisée grâce à des échelles puis réévaluée, notamment afin d'adapter le traitement et de faciliter l'échange d'informations entre praticiens (Gordon 2005)⁵⁵.

Deux types d'échelles d'évaluation de la douleur existent :

- échelles d'auto-évaluation
- échelles d'hétéro-évaluation

Les premières sont utilisées avec des personnes ayant une perception de leur douleur non exprimée faute de verbalisation. Il existe différents types d'échelles.

Les deuxièmes sont utilisées pour les personnes dyscommunicantes ou non communicantes.

- Pour les personnes manifestant une sensibilité à la douleur et pour celles sollicitées physiquement (notamment si la personne est fatiguée par une rééducation par exemple), s'interroger sur la possibilité de reporter/différer le soin, la toilette.
- S'assurer de l'existence de prescriptions anticipées⁵⁶ élaborées par le médecin et/ou de protocoles de soins intégrant la prise en charge de la douleur. Veiller également à leur accessibilité et à leur mise en œuvre.
- Lorsque cela est nécessaire, établir un partenariat avec les équipes mobiles (par exemple les équipes mobiles de soins palliatifs, etc.) ou les commissions hospitalières concernées par la douleur.

REPÈRES JURIDIQUES

« Tout médecin a, en vertu de l'article R.4137-27, I du code de la santé publique, l'obligation déontologique de s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et de l'assister moralement. » De plus, l'article L4130-1 du code de la santé publique modifié par la loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 - art. 68 vise les missions du médecin généraliste de premier recours et notamment :

« Administrer et coordonner les soins visant à soulager la douleur. En cas de nécessité, le médecin traitant assure le lien avec les structures spécialisées dans la prise en charge de la douleur. »

⁵⁵ GORDON, D. B., DAHL, J. L., MIASKOWSKI, C., *et al.* American Pain Society Recommendations for Improving the Quality of Acute and Cancer Pain Management: American Pain Society Quality of Care Task Force. *Archives of Internal Medicine*, 2005, vol. 165, n°14, pp. 1574–1580.

⁵⁶ La prescription anticipée apparaît en 2002 dans la Circulaire DHOS/E2/2002/266 du 30 avril 2002 relative à la mise en œuvre du programme national de lutte contre la douleur dans les établissements de santé. Il s'agit d'une prescription médicale personnalisée permettant au personnel infirmier de réduire le délai de réponse en termes de soins ou de traitement. Rédigée à l'avance par un médecin en prévision de symptômes et en fonction de la pathologie et de ses antécédents, cette prescription est datée et signée ; elle précise le type de symptômes, le nom du médicament, son dosage et sa voie d'administration, ainsi que la durée de validité de la prescription. En l'absence du médecin, l'Infirmier diplômé d'état (IDE) est seul habilité à prendre la décision de réaliser une prescription anticipée.

En lien avec le professionnel psychologue :

→ Évaluer s'il s'agit d'une souffrance (pouvant être générée par un deuil, une séparation).

**Référence ANESM**

- *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée*. Saint-Denis : Anesm, 2013, p.55-58 Améliorer la prévention, l'évaluation et la prise en charge de la douleur ; p.52-53 : Principales recommandations et guides sur certains risques liés à la santé.

2.7 CO-CONSTRUIRE AVEC LA PERSONNE UN ENVIRONNEMENT PHYSIQUE ADAPTÉ À SES BESOINS

Il s'agit d'étudier les interrelations existantes entre la personne et son environnement⁵⁷, et d'identifier les possibilités d'aménagements des espaces dans lesquels la personne évolue. L'analyse de la littérature montre que certaines agressions peuvent résulter d'un environnement contraint et de l'utilisation de procédures intrusives⁵⁸. Elle suggère également que le niveau d'agitation et d'agressivité diminuera dans un environnement qui ne serait pas surpeuplé et au sein duquel il existerait des espaces dans lesquels les personnes puissent aller et venir⁵⁹ [...]L'interaction reconnue entre l'environnement et l'état de santé d'un individu⁶⁰ amène à prendre en compte les caractéristiques intra-individuelles et les particularités sensorielles des personnes handicapées, afin d'adapter l'environnement. Un environnement peut ainsi influencer sur la personne et peut alors être un facteur de protection favorisant le bien-être et l'autonomie de la personne, ou un facteur de risque pouvant engendrer des « comportements-problèmes ».

ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- l'évaluation et la prise en compte de l'interaction de la personne avec son environnement ;
- la fluidité de circulation dans les espaces et la sécurité ;
- le repérage et le déplacement aisé des personnes dans l'environnement.

→ RECOMMANDATIONS

→ Repérer les aménagements et les environnements⁶¹ pouvant être des facilitateurs ou des obstacles. Mener une réflexion collective sur l'aménagement de l'environnement en tenant compte de la singularité et des particularités des personnes accueillies sur le plan :

- matériel et mobilier (ex. : qualité et robustesse des matériaux) ;
- architectural (ex. : un lieu, une caractéristique d'un lieu) ;
- dynamique (ex. : mouvement, circulation, densité humaine) ;
- du bien-être (ex. : respect de l'intimité, personnalisation) ;
- du confort de vie (ex. : gestion de l'acoustique, des éclairages) ;
- de la mobilité (ex. : accessibilité aux espaces et à « la chaîne du déplacement »⁶²).

»»»

⁵⁷ MORVAL, J. *La psychologie environnementale*. Montréal : Les presses de l'université de Montréal, 2007.

⁵⁸ BROSNAN, J., HEALY, O. A review of behavioral interventions for the treatment of aggression in individuals with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 2011, vol. 32, n°2, pp. 437-446.

⁵⁹ The National Centre of Mental Health Research Information and Workforce Development. *Best practice in the reduction and elimination of seclusion and restraint*. Auckland: The National Centre of Mental Health Research Information and Workforce Development, 2008.

⁶⁰ FISCHER, N.-G., DODELER, V. *Psychologie de la santé et environnement – Facteurs de risque et prévention*. Paris: Dunod, 2009.

⁶¹ Confère. Volet 2 « habitat et cadre de vie » de la grille GEVA.

⁶² La « chaîne du déplacement » intègre le cadre bâti, la voirie, les transports.

→ RECOMMANDATIONS *SUITE*

- Associer la personne et/ou son représentant légal, les proches, des représentants d'usagers (par l'intermédiaire du Conseil de la Vie Sociale, de questionnaires, d'entretiens, des visites), des spécialistes de l'aménagement d'intérieur, les ergothérapeutes, les psychomotriciens, les ergonomes et les professionnels dans l'élaboration d'aménagement adapté voire d'un nouveau projet architectural.
- Informer la personne (le cas échéant, son représentant légal et/ou ses proches) sur l'importance et les possibilités d'aménagement du lieu de vie.

REPÈRES JURIDIQUES

L'annexe 2-5 du [CASE](#) (chapitre 4) précise les objectifs des aides liées au logement (maintenir ou améliorer l'autonomie de la personne handicapée : permettre de circuler, d'utiliser les équipements indispensables à la vie courante, de se repérer et de communiquer, sans difficulté et en toute sécurité), les types d'aménagement, les parties du logement pouvant être aménagées ainsi que les modalités de prise en compte des frais de déménagement si l'aménagement du logement ne peut être réalisé. Selon l'article D.245-16 du [CASE](#), le logement concerné peut être le domicile principal de la personne ou celui de la personne l'hébergeant. Pour les personnes hébergées dans un établissement social ou médico-social, l'aménagement du domicile où elles se rendent lorsqu'elles quittent l'établissement est possible si elles y séjournent plus de trente jours par an. Pour en savoir plus, il est utile de se référer au guide d'aide à la décision pour l'attribution et le calcul de la [PCH](#) logement⁶³ et à l'annexe 4 des recommandations de bonnes pratiques intitulées « Le soutien des aidants non professionnels »⁶⁴.

Sur le plan matériel :

- Mener une réflexion sur :
 - l'équilibre entre le bien-être et la mise en sécurité ;
 - la dimension collective et individuelle ;
 - la taille des espaces, leur organisation (espaces privés, autorisés, etc.), la signalétique et la fluidité de la circulation dans l'espace ;
 - la sécurité des espaces (matériaux solides, durables, résistants) ;
 - la sécurité dans les déplacements (bandes podotactiles, balises sonores, etc.).
- Prévoir la possibilité de moduler les espaces (au sein de grands espaces comme les salles de restauration ou d'activités) par des séparations amovibles, des claustras, des rideaux, etc.
- Privilégier le fonctionnement en petite unité de vie⁶⁵ dans les établissements collectifs.

REPÈRES JURIDIQUES

Les [ESSMS](#) accueillant des personnes en situation de handicap ont, au visa de l'article L. 312-1, II, alinéa 2 du [CASE](#), l'obligation de s'organiser en unités de vie favorisant le confort et la qualité de séjour des personnes. Détaillée par les conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement ainsi que les autres textes règlementaires d'application catégorielle, cette obligation concerne en particulier :

⁶³ CNSA. *Attribution et calcul de la PCH logement. Guide d'aide à la décision*. Paris : CNSA, 2010.

⁶⁴ Anesm. *Le soutien des aidants non professionnels*. Saint-Denis : Anesm, 2014, pp. 110-113.

⁶⁵ La constitution des groupes est une composante importante de la qualité de l'accompagnement proposé aux résidents. Elle est recommandée au sein des deux recommandations :

- Anesm. *La bienveillance : définition et repères pour la mise en œuvre*. Saint-Denis : Anesm, 2008.
- Anesm. *Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement*. Saint-Denis : Anesm, 2009.

Cette notion figure également dans les dispositions générales sur la qualité et la continuité de l'accompagnement du décret n°2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie (ces dispositions prévoyant que soit privilégié « l'accueil des personnes par petits groupes au sein d'unités de vie »).

→ RECOMMANDATIONS SUITE

- les structures d'accueil temporaire, dont la capacité maximale est limitée à douze personnes en vertu de l'article D. 312-9, II ;
- les instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP), dont les enfants et adolescents doivent être accueillis par petits groupes au sein d'unités de vie et créer un cadre favorisant le respect de chacun et de son intimité, conformément à l'article D. 312-59-17 ;
- les lieux de vie et d'accueil (LVA) qui, s'ils ne sont pas des ESSMS au sens de l'article L. 312-1, I du CASF, doivent néanmoins comprendre une unité de vie d'une capacité de trois à sept personnes au maximum, voire deux unités de vie respectant cette limitation par unité pour une capacité globale maximale de dix personnes, comme le prévoit l'article D. 316-1, II ;
- les foyers d'accueil médicalisé (FAM) et les maisons d'accueil spécialisé (MAS), qui ont pour obligation de privilégier l'accueil des personnes par petits groupes au sein d'unités de vie, comme le prescrit l'article D. 344-5-3, 8°.

- Adapter l'environnement global de la structure (les espaces de vie, d'activités, de restauration, de travail) aux particularités sensorielles des personnes. Ceci peut se faire en étudiant :
- la luminosité (lumières tamisées, dispositifs antireflets pour les vitres, murs et sols ; film opaque ou rideaux variateurs d'intensité ; pour les personnes déficientes visuelles, l'amélioration des contrastes et de l'éclairage des parties communes, des chambres et salles de bains) ;
 - le choix des couleurs et des matériaux (matériaux choisis en fonction de leurs qualités de résonance et de solidité, etc.) ;
 - la sonorisation (insonorisation insuffisante ; système de ventilation insonorisé) ;
 - etc.

Sur le plan dynamique :

- Prévoir, autant que faire se peut, une cohérence dans la répartition des espaces ;
- Structurer les espaces pour qu'ils soient facilement repérables (un espace = une fonction) : espace d'activité manuelle, de lecture, d'échanges, d'informations, de repas, de consultations, de repos, de soins, etc ;
- Mettre en place une signalétique claire affichée et reprise dans le planning collectif et individuel, comme par exemple avec des pictogrammes, facilitant la compréhension et le repérage de l'activité. La vocation de ces espaces doit être comprise par la personne.
- Proposer des outils (repères visuels, tactiles, etc.) permettant d'anticiper et d'enchaîner les événements et les séquences d'une tâche ; comprendre les consignes, mettre en place des habitudes/routines ;
- À l'aide de repères adaptés aux besoins de la personne (visuels, tactiles, etc.), anticiper les changements d'activités.

POINT DE VIGILANCE

Certaines personnes accueillies sont sensibles à la stabilité de leur environnement. Si l'environnement reste statique, les repères qu'elles développent peuvent également devenir enfermant pour elles.

>>>

→ RECOMMANDATIONS *SUITE*

Sur le plan du bien-être :

- Proposer un environnement adapté en favorisant :
 - la personnalisation des espaces autant que faire se peut avec des objets et des meubles ;
 - la personnalisation des modalités de repas (en collectivité, sur une table à part ou seul avec un accompagnant) ;
 - etc.
- Prévoir des espaces de « retrait volontaire » dans lesquels les personnes peuvent s'isoler du bruit ambiant et se ressourcer (individuellement ou en petit groupe).

POINT DE VIGILANCE

Il est recommandé que l'architecture des lieux prenne en compte la dimension collective et individuelle, et prévoit des « retraits volontaires possibles ». Une réflexion sur les adaptations/ aménagements à mettre en œuvre au regard des caractéristiques personnelles, des particularités sensorielles – notamment à partir de l'analyse des situations dans lesquelles se manifestent des « comportements-problèmes » – est nécessaire pour envisager un environnement sécurisé de qualité⁶⁶.

- Mesurer l'effet de ces aménagements sur le bien-être de la personne concernée et de l'ensemble des personnes concernées.

ILLUSTRATION - AMÉNAGEMENT DE L'ESPACE

L'espace doit être adapté en fonction de la connaissance de la personne, du groupe et en fonction du handicap : une personne peut par exemple être claustrophobe indépendamment de son handicap.



Références ANESM

- *Qualité de vie MAS-FAM : volet 1 : Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté*. Saint-Denis : Anesm, 2013. p.28-32 « Donner des repères temporels et spatiaux aux personnes ».
- *Qualité de vie MAS-FAM : volet 2 : Vie quotidienne, sociale, culture et loisirs*. Saint-Denis : Anesm, 2013. p.19-21 « Mettre en place un cadre de vie et une organisation logistique adaptés à un lieu de vie ».
- *L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes*. Saint-Denis : Anesm, 2014. p.24-26 « Identifier les problématiques actuelles et à venir liées à l'aménagement du lieu de vie de la personne handicapée vieillissante ».

⁶⁶ Pour rappel, le Code de l'action sociale et des familles (CASF) prévoit également que les établissements sociaux et médico-sociaux satisfont à des conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement définies par décret. Ces conditions sont ainsi visées à l'article L. 312-1. Ces conditions définissent notamment l'organisation de l'établissement ou du service (ex. : contenu du projet d'établissement, définition de projet personnalisé de l'utilisateur), les personnels (ex. : composition du plateau technique, compétences particulières du directeur ou du médecin coordinateur), le fonctionnement de l'établissement (ex. : modalités d'admission des usagers) ou encore les installations (ex. : équipements des infrastructures, superficie des chambres).

VOLET 1**ORGANISATION À PRIVILÉGIER PAR L'ETABLISSEMENT/
SERVICE : STRATÉGIES DE PRÉVENTION DES
« COMPORTEMENTS-PROBLÈMES »****CHAPITRE 2****ORGANISATION
DES RÉPONSES
APPORTÉES AUX
« COMPORTEMENTS-
PROBLÈMES »**

**1. Inscrire la thématique
« comportements-problèmes »
dans le projet d'établissement ou
de service 44**

**2. Reconnaître la place des
proches dans les situations de
« comportements-problèmes » 47**

**3. Favoriser la cohérence de
l'accompagnement et la formation
des professionnels 50**

**4. Répondre aux besoins de la
personne en collaboration
avec les acteurs du territoire 58**

*Cadre méthodologique :
transition des volets 1 et 2 67*

L'accueil et l'accompagnement des personnes sujettes aux « comportements-problèmes » au sein d'un établissement ou d'un service médico-social nécessitent une réflexion en amont, la mise en place d'une organisation et d'un fonctionnement adaptés aux besoins de la personne accueillie. Elle nécessite également une [coordination](#) renforcée des acteurs. Cette réflexion préventive avec l'ensemble du personnel et les acteurs du territoire permet à ceux-ci, dans le cadre de leurs fonctions respectives, d'organiser des réponses concertées et de co-construire des outils pour prévenir et gérer les « comportements-problèmes ». L'élaboration de ce plan d'action, inscrit dans le projet d'établissement, se construit à partir de **l'approche positive**. Cette approche vise le bien-être de la personne (la prévention des « comportements-problèmes ») et l'amélioration de sa qualité de vie.

DÉFINITION

L'approche positive⁶⁷

L'approche positive s'appuie sur la reconnaissance de la capacité à apprendre, à s'adapter, à évoluer et à se développer tout au long de la vie. Elle repose également sur la reconnaissance et sur la valorisation du point de vue et du potentiel de la personne. Elle reconnaît la participation active de la famille, de l'entourage dans un processus d'échanges réciproques d'information et de planification avec les professionnels: « Ce type de partenariat s'inscrit dans un modèle où la personne, son réseau de soutien naturel, les intervenants, les professionnels et les chercheurs sont des collaborateurs⁶⁸ ». Elle détermine des cibles et définit des stratégies d'intervention préventive qui permettent à la personne de bénéficier des soutiens, de participer à la vie quotidienne et sociale, d'expérimenter et d'exprimer (des désirs, des émotions, des besoins, des choix personnels, etc.), de se sentir utile.

À partir des interactions entre la personne et son environnement, l'approche positive met en place des moyens pour comprendre ses besoins afin qu'elle puisse bénéficier des adaptations. Cette approche autour de la parole, de la considération et de la croyance requiert de la part des organisations une logique très structurée, formalisée et professionnalisée qui fait appel à des grilles d'analyse et d'évaluation. Elle repose sur des valeurs humaines qui nécessitent également une posture professionnelle basée sur les savoir-être suivants :

- se centrer sur la personne;
- se remettre en question;
- être à l'écoute de la personne (lui permettre de faire ses propres choix);
- témoigner de la considération à la personne et à ses proches;
- respecter la personne (ne pas l'infantiliser);
- développer une relation égalitaire.

⁶⁷ LABBÉ, L., FRASER, D. L'approche positive: un modèle global et intégratif d'intervention. In: TASSÉ, C. MORIN, D. *La déficience intellectuelle*. Montréal: Gaëtan Morin, 2003, pp. 183-201.

⁶⁸ LABBÉ, L., FRASER, D. L'approche positive: un modèle global et intégratif d'intervention. In: TASSÉ, C. MORIN, D. *La déficience intellectuelle*. Montréal: Gaëtan Morin, 2003, pp. 183-201.

1 INSCRIRE LA THÉMATIQUE « COMPORTEMENTS-PROBLÈMES » DANS LE PROJET D'ÉTABLISSEMENT OU DE SERVICE

La construction de réponses apportées par la structure aux situations de « comportements-problèmes » s'inscrit dans le cadre de l'élaboration ou de la réactualisation du projet d'établissement ou de service⁶⁹. À partir d'une analyse des besoins des personnes accompagnées, elle permet la définition et l'harmonisation d'objectifs et d'actions à mener sur la thématique. Ces objectifs se traduisent par la mise en place d'actions de coordination/coopération; de modalités d'organisation et de fonctionnement qui s'appuient sur une évaluation de la qualité des prestations et des outils, des procédures, des protocoles.

ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- la connaissance et le partage par tous du positionnement institutionnel et des axes stratégiques du projet d'établissement ou de service concernant les « comportements-problèmes » ;
- la mobilisation par l'organisation de l'ensemble des professionnels (encadrement, professionnels éducatifs, services généraux, personnel médical, paramédical, social, etc.) sur la compréhension et la démarche dans les situations de « comportements-problèmes » ;
- le développement par l'organisation d'une approche positive et d'un langage commun sur la problématique des « comportements-problèmes ».

→ RECOMMANDATIONS

- Identifier, à l'aide d'outils, les situations de « comportements-problèmes » au sein de l'établissement (prévalence), les facteurs de risque pouvant favoriser des « comportements-problèmes » et les conséquences des « comportements-problèmes » pour les personnes, les proches et les professionnels (rejet de la personne, épuisement des professionnels, etc.).
- Favoriser la mise en place d'outils de repérage, d'évaluation des « comportements-problèmes » et définir leurs modalités d'utilisation :
 - en choisissant ou en construisant un ou plusieurs outils communs à l'ensemble des professionnels (outil d'observation, de recueil d'information auprès de la personne et des proches, outil d'évaluation et échelles validées en matière d'évaluation fonctionnelle) ;
 - en identifiant un référent au sein de la structure pour sensibiliser les professionnels à l'utilisation de ces outils ; en aidant aux remplissages des grilles sur le terrain, etc.
- Introduire un volet « Prévention des « comportements-problèmes » dans le projet d'établissement ou de service. Intégrer dans ce volet les spécificités de fonctionnement et d'organisation liées à l'accompagnement des personnes confrontées aux « comportements-problèmes » :
 - les moyens et outils disponibles pour repérer les situations de « comportements-problèmes » ;
 - les moyens et outils disponibles pour identifier les besoins des personnes sujettes aux « comportements-problèmes » ;
 - les moyens, les outils et les modalités de [coordination](#) pour prévenir, faire face ou adapter/réadapter l'accompagnement des situations de « comportements-problèmes » ;
 - les outils de veille et les modalités d'une évaluation régulière des besoins des personnes sujettes aux « comportements problèmes » ;

⁶⁹ Cf. Anesm. *Élaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service*. Saint-Denis: Anesm, 2010.

→ RECOMMANDATIONS SUITE

- les modalités d'évaluation des effets des réponses apportées (moyens humains et matériels mobilisés, actions initiées, procédures élaborées, pratiques mises en œuvre, partenariats développés, etc.) aux besoins des personnes, en centralisant les sources d'informations internes (comptes rendus, fiches d'événements indésirables, etc.);
- les modalités d'analyse des évolutions des caractéristiques des personnes accompagnées par l'établissement/le service;
- la place des proches dans l'accompagnement des situations de « comportements-problèmes ».

POINT DE VIGILANCE

La révision du projet d'établissement ou du projet de service est fixée à 5 ans (art. L.311-8 du CASF).

Néanmoins, si des situations de « comportements-problèmes » apparaissent dans l'ESSMS, il est nécessaire de mener une réflexion et d'introduire un volet sur les « comportements-problèmes » dans le projet d'établissement.

Une évolution de la structure (démarche d'évaluations interne ou externe), de ses missions en matière d'accompagnement des situations de « comportements-problèmes » ou de son environnement (CPOM, schémas) doit être l'occasion de réinterroger le volet « comportement-problème » du projet d'établissement ou de service.

- Définir dans le projet d'établissement ou de service les soutiens nécessaires aux professionnels afin de faciliter l'accompagnement et la gestion des « comportements-problèmes » :
 - La valorisation des savoirs des équipes par rapport aux « comportements-problèmes » ;
 - La formation, la supervision et l'analyse de la pratique ;
 - La définition du rôle et des missions des professionnels concernés par la problématique ;
 - Les modalités permettant d'harmoniser les pratiques de façon concertée et pluridisciplinaire au travers d'outils partagés, de réunions d'équipe et de réflexions sur le partage d'informations (en tenant compte du secret médical et du secret professionnel).
- Formaliser dans le projet d'établissement ou de service les principales ressources humaines et matérielles dont dispose la structure et celles dont elle a besoin pour accompagner les personnes avec des « comportements-problèmes », et notamment :
 - les possibilités d'accompagnement médical et paramédical au sein de l'établissement et leurs limites ;
 - les modalités de participation des personnes accompagnées et des proches dans l'accompagnement des situations de « comportements-problèmes » ;
 - les modalités d'accompagnement des personnes accompagnées pour accéder à des ressources du territoire permettant l'accès aux soins, en fonction de leurs besoins et caractéristiques ;
 - les modalités d'accompagnement en cas d'hospitalisation programmée ou d'urgence.
- Dans le cadre de la réflexion, définir et formaliser les procédures nécessaires à l'accompagnement des situations de « comportements-problèmes », et notamment :
 - les procédures d'accueil et de sortie ;
 - les procédures de gestion des « comportements-problèmes » ;
 - les procédures de gestion de crise (prévention et gestion de la crise, gestion des situations de mise en danger) ;
 - la procédure d'hospitalisation concernant l'entrée, la sortie, la continuité de l'accompagnement pendant et après l'hospitalisation ;
 - la procédure d'accompagnement des transitions.
- Pour garantir la mise en place de l'évaluation et du suivi du plan de prévention des « comportements-problèmes », organiser autant que faire se peut des réunions (comité de pilotage).

»»

→ RECOMMANDATIONS SUITE

POINT DE VIGILANCE

L'accompagnement des « comportements-problèmes » peut en effet donner lieu à des situations singulières où des valeurs et des principes d'intervention entrent en contradiction.

- Co-construire en équipe la démarche de questionnement éthique⁷⁰ avec l'aide d'un intervenant ou d'un appui extérieur. Identifier les axes à investiguer dans le cadre de cette réflexion.

Questionnements éthiques

Voici quelques exemples de questionnements soulevés par la situation d'une personne présentant des « comportements-problèmes » qui imposent une réflexion éthique : la tension entre la liberté d'aller et venir et la sécurité, les critères d'admission, les conséquences pour la personne et son environnement, etc.

- Dans le cadre de cette démarche éthique, mener une réflexion collective sur la considération de la personne, c'est-à-dire la valorisation des potentialités/capacités et des droits individuels. Être particulièrement attentif à ne pas considérer la personne sous l'angle de ses comportements et plus largement de sa maladie et/ou de son handicap.
- Intégrer systématiquement un volet évaluation/réévaluation des « comportements-problèmes ». Celui-ci permet aux équipes :
- de mieux répondre aux situations des personnes et d'avoir un suivi pour déterminer les choix des interventions ;
 - de collaborer avec les établissements et services d'accueil et d'accompagnement pour les aider à ajuster les interventions aux besoins et attentes de la personne.



Références ANESM

- *Élaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service*. Saint-Denis: Anesm, 2010.
- *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*. Saint-Denis: Anesm, 2010.

⁷⁰ Cf. Anesm. *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*. Saint-Denis: Anesm, 2010.

2 RECONNAÎTRE LA PLACE DES PROCHES DANS LES SITUATIONS DE « COMPORTEMENTS-PROBLÈMES »

La personne accompagnée ne peut être que difficilement dissociée de son environnement. Dans l'accompagnement de la personne, les proches sont la plupart du temps les acteurs en première ligne. Ils sont à même de connaître les habitudes de vie, les réactions, les émotions de la personne accueillie. Ils apportent un éclairage précieux aux professionnels : leur point de vue offre une perception globale sur le [parcours de vie](#) de la personne. Cet éclairage précieux pour un professionnel de l'accompagnement met en évidence que la famille « est devenue une actrice à part entière, détenant, à l'instar des professionnels et des spécialistes, une expertise basée sur la connaissance de la personne et de son vécu⁷¹ ».

Tous les proches ne sont pas en capacité de gérer, de participer avec la même intensité quand ils sont confrontés à la problématique « comportements-problèmes ». Certains, malgré leur implication, peuvent rencontrer des épisodes d'épuisement et de découragement, qui peuvent nécessiter des besoins de répit. Pour certains auteurs, ces services sont « un des principaux types de services conçus spécifiquement pour venir en aide aux parents⁷² ».

La recherche d'information et de formation amène également certains proches à se tourner vers les pairs⁷³ (associations de parents). La reconnaissance de la place des proches participe à l'identification par les familles de leur propre besoin de soutien éventuel. La recherche d'une collaboration de la personne, de la famille et des proches constitue une ressource pour les équipes.

ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- la reconnaissance de l'expertise des proches par les professionnels ;
- la définition et la mise en œuvre des modalités de collaboration entre la famille et les professionnels ;
- la prise en compte de l'expression des sentiments des proches (d'appréhension, de gêne, de honte, de découragement, de peur, de colère éventuelle) par les professionnels ;
- l'évaluation du soutien aux proches par les professionnels.

→ RECOMMANDATIONS

- Mener une réflexion collective sur l'articulation entre les professionnels et les proches. Clarifier avec la personne la place qu'il souhaite donner aux proches, clarifier les savoir-faire et le rôle de chacun.
- Reconnaître les compétences, l'expertise des familles/aidants :
 - en prenant en compte les expériences vécues ;
 - en valorisant leurs savoirs ;
 - en tenant compte de leurs ressources personnelles et celles de leur environnement.

»»»

⁷¹ BOISVERT, H. L'enfant autiste et le rôle du parent. TED sans frontière, 2007, vol. 1, n°1, pp. 34. BOUDREAU, P., KALUBI, J.-C. Expérimentation d'une démarche favorisant le partage des savoirs entre les parents et les intervenants. In: GASCON, H., BOISVERT, D., HAELEWYCK, M.-C., et al. *Déficience intellectuelle : savoirs et perspectives d'action. Tome 1 : Représentation, diversité, partenariat et qualité*. Québec : Presses Inter Universitaires, 2006. BOUCHARD, J.-M. Le partenariat entre chercheurs et praticiens : au-delà du discours. In: GUERDAN, V., BOUCHARD, J.-M., MERCIER, M. (VI^e congrès de l'Association Internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales (AIRHM), Sion, 8-11/10/1997). *Partenariat chercheurs, praticiens, familles. De la recherche d'un partenariat à un partenariat de recherche*. Montréal : Les Éditions Logiques, 2002.

⁷² VENET, M., DÉRY, M. Les services de répit pour les familles d'enfants ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement : Modèles de services, caractéristiques des familles utilisatrices et impact des services sur les familles. *Revue européenne du handicap mental*, 2004, n°29, pp.37-55.

⁷³ PROULX, J., DUMAIS, L., CAILLOUETTE, J., et al. Le champ de la déficience intellectuelle. In: *Les services aux personnes ayant des incapacités au Québec : Rôle des acteurs et dynamiques régionales*. Montréal : Université du Québec à Montréal (UQAM), 2006, pp.70-103.

→ RECOMMANDATIONS *SUITE*

- Mettre en place une analyse des besoins⁷⁴ de chaque famille/aidant leur permettant d'exprimer leurs ressentis, leurs suggestions, leurs interrogations, ainsi que leurs besoins et attentes.
- Prendre en compte la nature des besoins des familles/aidants. Ces besoins varient d'une personne à une autre et peuvent être :
 - un besoin d'écoute;
 - un besoin d'information;
 - un besoin de répit;
 - un besoin de soutien;
 - un besoin de guidance/de formation.
- Accompagner/orienter les aidants vers des dispositifs de répit⁷⁵ comme par exemple : des accueils de jour, de nuit, des accueils de jour itinérants, des hébergements temporaires, des séjours pour l'aidant et/ou l'aidé, « halte répit », accueillants familiaux, des services proposant des interventions de répit à domicile⁷⁶ ou les plateformes d'accompagnement et de répit⁷⁷.
- Prendre en compte les ressources internes et externes que la famille/aidants a déjà mobilisé et celles qui restent à mobiliser. Par ressources internes, il est entendu l'environnement familial: ce peut être une famille seule, monoparentale... Par ressources externes, il est entendu le soutien apporté par les collègues de travail, par des amis, par d'autres professionnels, etc.
- Dans la mesure du possible, proposer aux proches/aidants un accompagnement qui réponde à leurs besoins. Co-construire avec eux les modalités opérationnelles de cet accompagnement en tenant compte notamment :
 - des dimensions culturelles;
 - des dimensions spirituelles;
 - des dimensions philosophiques/de ses valeurs;
 - des dimensions sociales et économiques (conditions de travail par exemple).

POINT DE VIGILANCE

Les professionnels doivent s'interroger sur les normes et leurs représentations culturelles ainsi que celles de la personne concernée et des proches. En effet, ces représentations peuvent influencer les réponses en direction des personnes et de leurs proches le cas échéant. Par exemple, chacun peut avoir une représentation différente d'un logement sécurisant.

- Favoriser l'orientation des aidants familiaux vers un lieu d'écoute et se rendre disponible à leur demande pour des échanges.

POINT DE VIGILANCE

Il est important d'utiliser une approche globale et graduelle du soutien et de bien évaluer le besoin de soutien de chaque famille pour ne pas créer un lien de dépendance qui sera difficile à défaire.

- À partir des besoins des proches identifiés, les accompagner et/ou les orienter vers des ressources et des compétences extérieures identifiées au préalable sur le territoire comme par exemple :

⁷⁴ Des outils comme le volet 7 de GEVA permettent une évaluation de la situation de l'aidant et de la personne (rôle et place auprès de la personne, présence ou non de professionnels, ressenti quant à l'impact du rôle d'aidant sur leur santé ou sur la conciliation de leur vie d'aidant avec leur vie quotidienne et professionnelle) afin de les orienter vers des réponses adaptés (soutien, information, formation, répit, médiation, etc.).

⁷⁵ Les réponses de répit peuvent prendre différentes formes répondant à des demandes/besoins différents et être graduées en relation avec le niveau d'aide nécessaire apportée: le répit occasionnel planifié et de courte durée; le répit régulier planifié de courte durée (organisation de la transition entre deux types d'accompagnement); le répit vacances programmé; le répit pour répondre aux situations d'urgences (hospitalisation d'un parent, rupture d'accueil dans une structure...).

⁷⁶ Il s'agit de dispositifs s'inspirant du modèle Québécois du « baluchonnage » mais qui s'adaptent à la réglementation du Code du travail français et aux contraintes économiques).

⁷⁷ Ces plateformes développées dans certaines régions, ont pour mission de proposer des temps de répit sous différentes formes: aide à domicile; recherche d'une structure d'hébergement temporaire pour la personne; accueil de jour en fonction des besoins de la personne handicapée; des sorties culturelles; des groupes d'échanges.

→ RECOMMANDATIONS *SUITE*

- les associations de parents ou les associations d'utilisateurs. Elles permettent l'échange d'informations, de stratégies et de ressources et contribuent ainsi à la formation par les pairs;
 - les groupes de parole et d'entraide pour les parents, les frères et sœurs;
 - les structures de répit;
 - les services et les prestations de droit commun.
- Proposer aux proches différentes modalités de soutien (internes et externes):
- groupe de parole (avec ou sans intervenant extérieur), conférence interinstitutionnelle;
 - formations conjointes avec les professionnels;
 - informations sur les spécificités du handicap;
 - sensibilisation aux démarches de promotion de la santé et de prévention;
 - actions, temps de partage et d'aide à l'acquisition de techniques, méthodes, stratégies préventives et de gestion;
 - sensibilisation aux outils utilisés par l'établissement ou le service pour les situations de « comportements-problèmes » (référence outils d'évaluation au chap. 2);
 - sensibilisation à l'observation et à la nécessité du partage de ces observations.
- Pour les informations et la compréhension des fratries, prendre en compte leurs demandes et/ou les orienter vers des structures ressources. Ces demandes peuvent concerner:
- la compréhension de la manifestation des « comportements-problèmes »;
 - la compréhension des facteurs déclenchants;
 - l'impact des « comportements-problèmes » sur le fonctionnement familial et sur la personne;
 - etc.

**Référence ANESM**

- *Le soutien aux aidants non professionnels*. Saint-Denis: Anesm, 2014.

3 FAVORISER LA COHÉRENCE DE L'ACCOMPAGNEMENT ET LA FORMATION DES PROFESSIONNELS

Pour les professionnels des ESSMS confrontés aux « comportements-problèmes », l'accompagnement peut devenir problématique et mener à une impasse. Le caractère récurrent des « comportements-problèmes » peut entraîner les professionnels à développer un accompagnement inadapté et un épuisement. Les attitudes et les postures des professionnels peuvent générer des « comportements-problèmes »⁷⁸. Le rôle du professionnel de première ligne est considéré comme primordial. Il doit tout d'abord prendre conscience des interactions qui existent entre lui et la personne qu'il accompagne. Ainsi, les perceptions, les attitudes, la communication, vont interagir positivement ou négativement sur la qualité de vie de la personne. D'autre part, face aux « comportements-problèmes », les réponses varient d'une personne à une autre, d'un ESSMS à l'autre voire d'un professionnel à un autre professionnel au sein du même établissement. C'est pourquoi il est important de rappeler que la diminution ou l'augmentation des « comportements-problèmes » sont corrélés à de multiples facteurs (relationnel, organisationnel, etc.), par exemple : réactions émotionnelles, aux attitudes, aux croyances, au niveau de stress, aux compétences des professionnels, et à la culture du service et de l'organisation⁷⁹. Ils sont à mettre en lien avec la prévention des risques psychosociaux⁸⁰ et la politique de bientraitance.

3.1 LES « COMPORTEMENTS-PROBLÈMES » ET LA POSTURE PROFESSIONNELLE

Les « comportements-problèmes » placent les équipes des ESSMS face à des difficultés relationnelles et émotionnelles. L'accompagnement des personnes développant des « comportements-problèmes » peut s'avérer complexe. Cette posture éthique requiert que l'activité professionnelle soit soutenue par des compétences pédagogiques et d'analyse, moments d'échanges, des outils et de supervision au sein de l'établissement. Les personnes ont besoin d'un accompagnement mobilisant toute la disponibilité, l'attention et l'ouverture des professionnels. L'attitude de l'intervenant et sa compréhension de la personne sont très importantes⁸¹. Elles nécessitent d'investiguer des modalités de relation dans lesquelles les « comportements-problèmes » et le respect des droits des personnes sont compatibles. La posture, le savoir-être et les savoir-faire des professionnels sont des déterminants majeurs de l'accompagnement. Cette posture éthique ne doit pas différer selon qu'il y ait ou non « comportements-problèmes »⁸².

ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- la compréhension par les professionnels de la répercussion des « comportements-problèmes » sur la qualité de vie de la personne ;
- l'adaptation des attitudes des professionnels et l'adoption d'une posture bienveillante.

⁷⁸ GREY, I.M., McCLEAN, B., BARNES-HOMES, D. Staff attributions about the causes of challenging behaviour: effects of training in multi-element behaviour support. *Journal of Learning Disabilities*, 2002, vol. 6, n°3, pp. 297-312.

⁷⁹ HASTINGS, R.P. Measuring staff perceptions of challenging behaviour: the Challenging Behaviour Attributions Scale (CHABA). *Journal of Intellectual Disability Research*, 1997, vol. 41, n°6, pp. 495-501.

⁸⁰ Ils sont à l'interface de l'individu et de sa situation de travail d'où le terme de risque psychosocial. Sous l'entité RPS, on entend stress mais aussi violences internes (harcèlement sexuel) et violences externes (exercées par des personnes extérieures à l'entreprise à l'encontre des salariés).

⁸¹ KNOTTER, M.H., WISSINK, I.B., MOONEN, X.M.H., *et al.* Staff's attitudes and reactions towards aggressive behaviour of clients with intellectual disabilities: A multi-level study. *Research in Developmental Disabilities*, 2013, vol. 34, pp. 1397-1407.

⁸² BOND, L., KERR, M., DUNSTAN, F., *et al.* Attitudes of general practitioners towards health care for people with intellectual disability and the factors underlying these attitudes. *Journal of Intellectual Disability Research*, 1997, vol. 41, n°5, pp. 391-400.

→ RECOMMANDATIONS

- Mener une réflexion en équipe sur la posture positive (empathique et respectueuse) à adopter. Celle-ci suppose une réflexion/un dialogue autour de la compréhension des besoins et de l'état émotionnel de la personne aidant à comprendre et à lever les obstacles environnementaux rencontrés.
- Intégrer l'écoute, l'observation, la disponibilité et la transmission des informations dans les missions de l'ensemble des professionnels :
 - en l'inscrivant dans les principes au sein du projet d'établissement ;
 - en les intégrant dans les fiches de poste ;
 - en formant l'ensemble des professionnels – y compris les professionnels chargés de l'entretien et de la logistique, de l'accueil téléphonique et physique – à ces fonctions d'écoute, d'accueil, et de gestion des situations de crise ;
 - en précisant les limites de la transmission d'information (respect du secret médical) en la présence de la personne accompagnée et/ou de son représentant légal.
- Identifier les aptitudes requises dans le but de développer les capacités des personnes et favoriser l'expression d'une demande. Ces aptitudes peuvent être :
 - les capacités d'écoute et d'empathie ;
 - les capacités à échanger dans le respect et la réciprocité et à proscrire les postures infantilisantes et les expressions langagières stigmatisantes ;
 - les capacités à reconnaître et valoriser les potentialités des personnes.
- Utiliser un vocabulaire et des formulations valorisantes pour les personnes dans les échanges interprofessionnels. Dans les écrits, veiller à ce que :
 - ne soient retranscrites que les informations nécessaires ;
 - ne soient mentionnés que les éléments factuels ;
 - ne soit porté aucun jugement de valeur sur les choix de la personne.
- Organiser une réflexion collective sur les représentations et les perceptions des professionnels impliqués dans l'accompagnement de situations de « comportements-problèmes » :
 - en s'appuyant sur les expériences des professionnels, en identifiant avec eux ce qui leur pose problème : les modalités de survenue, la canalisation de l'énergie, etc. ;
 - en travaillant sur les ressentis et émotions des équipes (au niveau individuel et au niveau collectif), leurs valeurs, attitudes et perceptions – quels effets et quels impacts peuvent avoir les perceptions, les représentations, les préjugés sur les personnes accompagnées ? – à partir d'outils⁸³ que peuvent être un questionnaire individuel et anonyme ou un outil d'auto-évaluation de positionnement⁸⁴. Cet outil sert à accompagner la réflexion du professionnel et à interroger son engagement face à des situations complexes. Il vient en complément des temps d'échanges organisés par l'institution ;
 - en illustrant d'exemples concrets pour intégrer progressivement une réflexion sur les pratiques professionnelles à l'œuvre, sur le cadre de travail, sur les valeurs en action dans les pratiques, sur les émotions suscitées, etc. ;
 - en réalisant des apports théoriques sur la notion de « comportements-problèmes » et en alertant les professionnels sur le risque de considérer uniquement le comportement ainsi que le risque de stigmatisation des personnes avec « comportements-problèmes ».
- Proposer de la supervision auprès des professionnels sur les stratégies d'ajustement des pratiques aux situations vécues et sur les représentations pouvant impacter leurs interactions avec les personnes présentant des « comportements-problèmes ».

»»»

⁸³ HASTINGS, R.P. Measuring staff perceptions of challenging behaviour: the Challenging Behaviour Attributions Scale (CHABA). *Journal of Intellectual Disability Research*, 1997, vol. 41, n°6, 495-501.

⁸⁴ Par exemple, l'outil d'auto-évaluation des positionnements présenté dans DANANCIER, J. *Analyser et faire évoluer les pratiques éducatives*. Paris: Dunod, 2006. p. 137.

3.2 RENFORCER LES COMPÉTENCES DES PROFESSIONNELS PAR LA FORMATION ET LA SENSIBILISATION

Pour faire face à cette problématique, il est nécessaire de renforcer ou de développer certaines compétences professionnelles. Selon l'étude de McGonigle⁸⁵, la formation des professionnels contribue à une amélioration du service auprès de ces personnes. De nombreuses études montrent que les stratégies de formation et d'implication du soutien comportemental positif (SCP) sont efficaces⁸⁶. Ces démarches, utilisant différents outils pour accompagner les professionnels, semblent bénéfiques à la résolution des « comportements-problèmes ». L'analyse fonctionnelle et le soutien au comportement positif mettent l'accent sur une approche axée sur la personne, prenant en compte le contexte de l'intervention et l'évaluation exhaustive de ses besoins. Ces formations complémentaires nécessitent une mise en situation réelle ainsi que des modalités de soutien encadrées par des pratiques de supervision et de suivi⁸⁷.

ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- la valorisation des savoirs des professionnels ;
- la délivrance aux professionnels de formations et de temps d'informations relatifs à la notion de « comportements-problèmes » nécessaires et suffisants.

→ RECOMMANDATIONS

- Recenser les besoins en compétences des professionnels au cours de l'élaboration/l'actualisation du projet d'établissement, lors des entretiens professionnels ou des démarches d'évaluation interne et externe. Il peut s'agir notamment de :
- besoin de connaissances sur des thématiques particulières (définition de ce qui est appelé « comportements-problèmes », spécificité du handicap, l'outil [GEVA](#)⁸⁸ et [GEVA](#) compatible, la participation des personnes accompagnées et des proches, etc.) ;
 - besoin d'informations sur le repérage et l'évaluation des « comportements-problèmes » ;
 - besoin de compétences sur l'accompagnement des « comportements-problèmes » et les relations avec les acteurs des différents contextes dans lesquels évolue la personne ;
 - besoin de compétences sur l'accompagnement à la santé et les relations avec les professionnels du sanitaire ;
 - besoin de connaissance sur les pratiques des partenaires (équipe mobile par exemple).

POINT DE VIGILANCE

L'ensemble des professionnels doit être sensibilisé au fonctionnement et au handicap des personnes accompagnées au sein de l'établissement.

⁸⁵ Mc GONIGLE, J.J., MIGYANKA, J.M., GLOR-SHREIB, S.J., *et al.* Development and evaluation of educational materials for pre-hospital and emergency department personnel on the care of patients with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2014, vol. 44, no 5, pp. 1252-1259.

⁸⁶ BAKER, D.J., K., ALBIN, R.W., *et al.* Training and technical assistance strategies to prevent and respond to behavior-related crisis. In: HANSON, R.H., WIESELER, N.A., LAKIN, K.C., *et al.* *Crisis: prevention and response in the community*. Washington: American Association on Mental Retardation, 2002, p 112.

⁸⁷ *ibid.*

⁸⁸ Dans le champ des handicaps rares, l'INSERM89 recommande le développement d'outils incluant des éléments de l'outil GEVASco. Handicaps rares Contextes, enjeux et perspectives Synthèse et recommandations Expertise collective. L'outil GEVA (guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées) est utilisé par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH pour évaluer les besoins en compensation de la personne. Cet outil comporte 8 volets (volet familial, social et budgétaire ; volet 2 habitat et cadre de vie ; volet 3 : formation et parcours professionnel ; volet 4 médial ; volet 5 psychologique ; volet 6 activités, capacités fonctionnelles ; volet 7 aides à la mise en œuvre ; volet 8 synthèse à l'évaluation). Pour aller plus loin, une recherche action a été menée avec le soutien de la CNSA : VANNETZEL, L., VOYAZOPOULOS, R. *L'évaluation psychologique d'enfants en situation de handicaps. Synthèse et recommandations*. Paris : APPEA, 2016. p. 14.

→ RECOMMANDATIONS *SUITE*

- Inscrire dans le plan de formation des professionnels les thématiques prioritaires (collectives et individuelles) préalablement identifiées concernant la prévention et la gestion des « comportements-problèmes ». Il s'agit notamment de :
- la perception de la santé d'une personne vivant des « comportements-problèmes » ;
 - la perception de la douleur, culpabilité, souffrance physique et psychique, avant, pendant et après le « comportement-problème » ;
 - la gestion collective d'une situation de violence générée par une personne déployant un « comportement-problème » (procédure d'intervention permettant d'éviter la sidération) ;
 - la gestion des comportements individuels et collectifs et la gestion des manifestations de « comportement-problème » (pour la personne qui les génère, pour le professionnel qui peut être sidéré, pour les autres résidents, pour la famille, etc.) ;
 - les outils de communication, les stratégies pour améliorer la communication et les compétences d'interaction (savoir-être) ;
 - les spécificités sensorielles, cognitives, émotionnelles des personnes accueillies ; le handicap en général et le handicap spécifique à l'établissement d'accueil en particulier (polyhandicap, autisme, traumatismes crâniens, etc.) ;
 - etc.

REPÈRES JURIDIQUES

Pour s'assurer de rester formés et informés des évolutions concernant la problématique des « comportements-problèmes », la formation professionnelle continue est un moyen important. Selon l'INSEE, la formation continue est une obligation légale depuis 1971. Elle a pour but d'assurer aux salariés, employés, une formation destinée à conforter, améliorer ou acquérir des connaissances professionnelles. Selon l'article L6111-1 du Code du travail, la formation professionnelle tout au long de la vie constitue une obligation nationale. Elle comporte une formation initiale et des formations ultérieures destinées aux adultes et aux jeunes déjà engagés dans la vie active ou qui s'y engagent. Ces formations ultérieures constituent la formation professionnelle continue. C'est en ce sens que la loi du 5 mars 2014 est venue affirmer la nécessité pour les employeurs de garantir le droit à la formation professionnelle.

POINT DE VIGILANCE

Il est nécessaire de réactualiser autant que faire se peut les formations proposées.

- Afin de favoriser la cohérence des pratiques et la transmission d'informations, planifier et faciliter l'accès à ces formations à l'ensemble des professionnels (les professionnels éducatifs, soignants, paramédicaux, sociaux, les personnels d'encadrement et des services généraux).
- Recueillir auprès des professionnels des situations complexes rencontrées. Ces situations concrètes peuvent servir de base à la formation, à la sensibilisation ou à l'analyse de pratiques⁸⁹. Des mises en situation concrètes peuvent également être organisées.
- À travers les formations, réunions périodiques sur une situation particulière, identifier les savoir-être, les postures et les attitudes à privilégier face à des situations de « comportements-problèmes ».
- Sensibiliser l'ensemble des professionnels à l'observation, à l'écoute, au partage d'informations et au repérage de signes dans la vie quotidienne au sein de ses différents environnements. Porter une attention particulière :
 - aux interactions de la personne avec les autres et à sa façon d'entrer en relation, de communiquer ;
 - aux interactions de la personne avec son environnement : sa façon de se déplacer dans l'espace, de se l'approprier, de s'isoler, etc. ;



⁸⁹ Cf. Anesm. *Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées*. Saint-Denis : Anesm, 2008.

→ **RECOMMANDATIONS** *SUITE*

- à sa façon de réaliser les activités demandées et à ses réactions face aux consignes ;
 - à l'expression des émotions et des sentiments (angoisse, culpabilité, frustration, etc.).
- Former les professionnels à l'utilisation des outils de repérage et d'évaluation des « comportements-problèmes » mis en place dans l'établissement (Quel contenu ? Quand et dans quel cas l'utiliser ? À qui transmettre l'information ? Quelles sont les suites après le recueil et la transmission des informations ? Etc.).

POINT DE VIGILANCE

L'utilisation de certaines échelles nécessite une formation et des compétences requises. Rien n'empêche une équipe de construire ses propres échelles avec l'aide de professionnels compétents. Cette construction faite en équipe peut permettre une meilleure appropriation des outils et donc une facilitation d'utilisation.

- Former et sensibiliser les professionnels au repérage, à la prévention et à la gestion des crises, c'est-à-dire :
- à savoir décrire précisément les signes précurseurs et les changements inhabituels pour les partager en équipe et avec les soignants ;
 - à adopter les modalités relationnelles appropriées face à des signes annonciateurs (écoute, disponibilité, savoir passer le relais en cas de difficultés, etc.), pour prévenir les « crises » ;
 - à trouver des mots/attitudes adaptés et à construire une communication avec une personne en « crise ».
- Proposer des formations interdisciplinaires et pluri professionnelles et, lorsque cela est possible, inter institutionnelles : elles favorisent l'expertise sur les « comportements-problèmes » (leur survenue, leur variété, leurs déterminants, leur maîtrise, leur historicité, etc.), la mutualisation des compétences et le développement de connaissances communes.

Afin d'améliorer les pratiques :

- Organiser une veille et recueillir des informations sur :
- la progression des connaissances et interventions relatives à la population accompagnée ;
 - les facteurs de risque ;
 - les besoins des personnes avec des « comportements-problèmes » ;
- En s'appuyant et en échangeant avec :
- les centres ressources, les centres de référence, les équipes mobiles ;
 - les professionnels partenaires : les médecins (généralistes, psychiatres, etc.), les professionnels paramédicaux (ergothérapeutes, psychomotriciens, etc.) ;
 - les autres établissements sociaux et médico-sociaux ;
 - .../...
- Mettre à disposition les informations recueillies (par exemple la mise à disposition de différents supports existants : livres, vidéos, sites internet, revues professionnelles). Veiller à leur actualisation et à la sensibilisation des professionnels (informations, échanges de pratiques, séminaires, etc.).

3.3 VALORISER LES COMPÉTENCES ACQUISES ET FAVORISER LES ÉCHANGES DE PRATIQUES

De part leur fonction et leur parcours, les savoirs des professionnels varient. De plus, le turnover des équipes génère une disparité des savoirs et des expériences. Il en résulte qu'une partie de l'équipe confrontée aux « comportements-problèmes » développera une connaissance approfondie et un certain savoir-faire tandis que l'autre partie de l'équipe méconnaîtra la trajectoire d'une personne. Pour remédier à ce déséquilibre, il est important que les équipes aient des moments de partage (partage de l'information et partage du savoir) qui peuvent s'effectuer à partir d'un travail de recul et d'analyse qui peut être effectué à partir de la supervision. Les professionnels ayant reçu une formation spécifique et/ou ayant développé des compétences dans l'accompagnement des situations de « comportements-problèmes » sont des personnes ressources indispensables pour la structure. Les programmes de formation basés sur les apprentissages actifs – c'est-à-dire prenant en compte l'expérience et les situations concrètes issues du terrain – renforcent les capacités des professionnels.

ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- la mise en œuvre par l'organisation de dispositifs d'échanges, de supervision, de transmission des savoirs et d'expériences;
- l'ajustement du soutien aux professionnels en fonction des besoins identifiés.

→ RECOMMANDATIONS

→ Valoriser les compétences/expériences acquises et favoriser la transmission de ces savoirs/compétences :

- en proposant, lors de temps de réunion existants ou identifiés, une présentation de la formation suivie par le ou les professionnel(s) et en favorisant la diffusion des supports transmis lors des formations (sous réserve d'accord préalable de l'organisme de formation);
- en identifiant un ou des référent(s) « comportement-problème » formés;
- en mettant en place des tutorats.

ILLUSTRATION - RÉFÉRENT « COMPORTEMENT-PROBLÈME »

Dans un établissement, un référent « comportement-problème » a été identifié et formé. Son rôle est de transmettre les informations sur une situation de « comportements-problèmes », de réaliser une veille documentaire, de créer des relais institutionnels avec les partenaires pour mettre en place des conventions, des temps d'échanges de pratiques entre professionnels, entre pairs mais également entre familles.

→ Favoriser en permanence une démarche réflexive (sur les pratiques, le positionnement professionnel et la mobilisation des professionnels), par exemple :

- en sollicitant les professionnels lors de l'élaboration/réactualisation du volet « comportements-problèmes » du projet d'établissement;
- en développant les dispositifs d'échanges, d'analyse de la pratique et de supervision par un intervenant extérieur permettant la mutualisation et la transmission des savoirs et expériences, la prévention de l'épuisement et l'usure des professionnels⁹⁰;

»»»

⁹⁰ La question du soutien aux équipes (dont la supervision et l'analyse des pratiques) est abordée dans les textes réglementaires relatifs aux MAS, FAM et SAMSAH, il y est précisé que « L'établissement ou le service développe des partenariats avec d'autres établissements et services du secteur afin de mettre en place des actions de formation continue et des modes de soutien communs à l'ensemble de leurs professionnels. Les modes de soutien peuvent prendre la forme d'actions de supervision et d'analyse des pratiques ». (article D.344-5-16 du CASF).

→ RECOMMANDATIONS SUITE

- en invitant les professionnels à relater les situations de « comportements-problèmes » ;
- en organisant le partage de l'information dont chacun dispose sur les « comportements-problèmes » (réunions régulières, comptes rendus, temps et cahiers de transmissions, etc.) ;
- en informant le personnel sur les plans d'actions ministériels et régionaux ayant un impact direct sur la problématique des « comportements-problèmes ».

DÉFINITIONS

La supervision

La définition proposée a été élaborée à partir de plusieurs définitions. La supervision renvoie à une méthode définie que la structure met en place selon les exigences qui y sont attachées. Elle requiert un travail sur le positionnement, l'implication, l'interdépendance avec le terrain, à partir de constructions actives et collectives d'hypothèses de travail et de leur vérification. Elle se réalise avec l'appui d'un psychologue ou d'un professionnel formé aux techniques développementales et comportementales. Elle s'élabore à partir du projet personnalisé de la personne accueillie. Le psychologue peut intervenir dans la structure ou bien en faire partie. Sa mission concernant les « comportements-problèmes » est de venir en soutien aux équipes et de vérifier que les outils proposés ont bien été mis en place.

L'analyse de la pratique

Une multitude de définitions existent, la définition suivante a été retenue: L'analyse des pratiques ne concerne pas la personne mais bien le professionnel. Elle porte sur les actes et les gestes qu'il peut poser dans l'exercice de son métier. L'analyse des pratiques se situe donc sur deux plans: l'éclairage disciplinaire sur les pratiques et leurs « conséquences » pour les usagers et l'aide à la théorisation de la pratique (Beaur & Vila, 2004). Il s'agit d'une recherche de la neutralité bienveillante pour permettre aux professionnels de réfléchir et travailler à une prise de distance dans la relation duelle dans un espace protégé. Le travail porte alors sur les résonances personnelles et les incidences sur l'activité. Partir de cas concrets facilite le travail de l'analyse.

- Afin de favoriser le partage direct de l'expérience et les apprentissages entre professionnels (et notamment lors de la prise de fonction d'un nouveau professionnel ou de l'accueil d'un stagiaire), organiser les plannings des professionnels en respectant autant que faire se peut un équilibre entre les professionnels confirmés et les professionnels juniors.
- Sensibiliser les remplaçants et les nouveaux professionnels aux besoins des personnes accueillies et aux « comportements-problèmes », aux facteurs de risque potentiels, à l'observation et au repérage. Cette sensibilisation peut être faite soit par le psychologue, soit par la personne formée aux « comportements-problèmes », soit par un personnel de l'encadrement.

REPÈRES JURIDIQUES

Les principes généraux de prévention prévus dans le Code du travail: la prévention collective des risques psychosociaux s'inscrit dans la démarche globale de prévention des risques professionnels. Tous secteurs confondus, la loi définit une obligation générale de sécurité qui incombe à l'employeur (Article L. 4121-1 du code du travail): l'employeur prend les mesures nécessaires pour assurer la sécurité et protéger la santé physique et mentale des travailleurs. Ces mesures comprennent: 1° Des actions de prévention des risques professionnels; 2° Des actions d'information et de formation; 3° La mise en place d'une organisation et des moyens adaptés. L'employeur veille à l'adaptation de ces mesures pour tenir compte du changement des circonstances et tendre à l'amélioration des situations existantes. Pour organiser la prévention des risques psychosociaux, l'employeur met en œuvre les mesures prévues à l'article L. 4121-1 sur le fondement des principes généraux de prévention (l'article L. 4121-2 du Code du travail).

3.4 FAVORISER LA CONTINUITÉ ET COHÉRENCE DE L'ACCOMPAGNEMENT

À un moment de l'accompagnement, certains professionnels peuvent se sentir démunis pour accompagner une personne sujette à des « comportements-problèmes ». Toujours selon le [modèle écologique](#), l'approche positive mise en place pour accompagner la personne doit être également recherchée par l'organisation pour le professionnel accompagnant. La prévention et la gestion des « comportements-problèmes » nécessitent un travail de concertation et de cohérence. Les professionnels sont souvent amenés à être dans le « faire au quotidien ». Ceci ne doit pas empêcher la réflexion d'équipe et le partage de l'information d'autant plus nécessaires avec cette problématique.

ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- la mise en place du travail en interdisciplinarité et son renforcement lors de situations de « comportements-problèmes » ;
- la mise à disposition, pour les équipes, d'espaces et de temps de transmissions.

→ RECOMMANDATIONS

- Favoriser un roulement entre professionnels pour accompagner les « comportements-problèmes » récurrents. Permettre le relais entre professionnels afin que cela ne soit pas toujours le même professionnel qui accompagne une situation problématique. Inciter les professionnels à prendre le relais auprès de leurs collègues en cas de difficultés et inciter les professionnels eux-mêmes à passer le relais.
- Veiller autant que possible à ce que les temps conséquents de confrontation/exposition aux « comportements-problèmes » soient suivis de temps de repos/récupération dans les plannings des professionnels.
- Organiser des temps d'échange et d'analyse de pratiques interdisciplinaires réguliers pour analyser les signes précurseurs, mener une réflexion sur les comportements à adopter et expliquer les compétences et rôles dans ces situations.
- Dans le cadre de la prévention, de la gestion et du suivi des situations de « comportements-problèmes », prévoir différents temps de réunion ou de partage d'informations (à ajuster en fonction de la situation et à intégrer dans le planning des professionnels) :
 - des temps de partage des observations ;
 - des temps de partage pour l'élaboration du projet de la personne ;
 - des temps de partage pour évaluer les interventions mises en œuvre et d'ajustement du projet ;
 - des temps de transfert d'expertise si la personne intègre un nouveau milieu (loisirs, travail, résidentiel, etc.) ;
 - des temps de débriefing suite à une crise, le cas échéant ;
 - des temps de coaching accompagnés de support vidéo par exemple.

4 RÉPONDRE AUX BESOINS DE LA PERSONNE EN COLLABORATION AVEC LES ACTEURS DU TERRITOIRE

Les notions de **coordination du parcours** et de **prévention des ruptures de parcours** constituent des principes importants de la loi [HPST](#) – Hôpital, Patients, Santé, Territoire⁹¹ –, notion également au cœur du rapport Piveteau⁹² et de la loi santé⁹³. Il est rappelé dans ce rapport que l'accompagnement doit se faire « *au service du parcours de vie, et donc dans la transversalité sociale, médico-sociale, sanitaire et scolaire* ».

Cette question apparaît particulièrement aiguë pour ce public dont les « comportements-problèmes » peuvent entraîner une remise en cause de leur accompagnement. Ces ruptures de l'accompagnement sont souvent dues à un manque de fluidité dans le parcours de vie de la personne. Or l'inscription de la personne dans son environnement nécessite de prendre en compte ses besoins dans son parcours de vie. L'intrication des besoins que génèrent les situations de « comportements-problèmes » nécessite des interventions relevant de disciplines et secteurs différents⁹⁴. Ce défi pour les professionnels et pour l'entourage nécessite une articulation entre différents acteurs et différents domaines à travers un travail transdisciplinaire⁹⁵ (incluant la personne/la famille/les professionnels du sanitaire et du médico-social). À travers la notion de parcours de vie, une **adéquation entre le projet de vie** et la **continuité des différentes formes d'accompagnement** (soins, accompagnement social et médico-social, ressources, etc.) est recherchée.

REPÈRES JURIDIQUES

La circulaire n°DGCS/SD3B/CNSA/2013/381 du 22 novembre 2013⁹⁶ définit les situations dites « critiques » comme des situations « dont la complexité de la prise en charge génère pour les personnes concernées des ruptures de parcours : des retours en famille non souhaités et non préparés, des exclusions d'établissement, des refus d'admission en établissement et dans lesquelles l'intégrité, la sécurité de la personne et/ou de sa famille sont mises en cause. »

La très grande majorité des [MDPH](#) a mis en place des commissions de gestion des situations critiques qui travaillent en lien avec la [CDAPH](#). Cette commission examine les situations critiques, identifie les éléments de blocage et les modalités permettant d'aboutir à une solution adaptée. Elle formalise une solution qui sera présentée à la [CDAPH](#). Elle signale à l'Agence régionale de santé les situations pour lesquelles aucune réponse locale n'a été trouvée. Les membres de cette commission opérationnelle sont la [MDPH](#), l'[ARS](#), le conseil général, la [CPAM](#), le secteur hospitalier, les représentants des gestionnaires médico-sociaux, les représentants des personnes et de leurs familles, le ou les directeurs des établissements concernés, le cas échéant.

L'article 14 de la Loi de modernisation de notre système de santé ajoutant l'article L. 6327-1 du code de la santé publique : « Le parcours de santé est dit complexe lorsque l'état de santé, le handicap ou la situation sociale du patient rend nécessaire l'intervention de plusieurs catégories de professionnels de santé, sociaux ou médico-sociaux. Le recours aux fonctions d'appui est déclenché par le médecin traitant ou un médecin en lien avec ce dernier, en veillant à leur intégration dans la prise en charge globale du patient. »

⁹¹ Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

⁹² PIVETEAU, D., ACEF, S., DEBRABANT, F.-X., et al. « Zéro sans solution » : *Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches*. Tome 1. Paris : Ministère des affaires sociales et de la santé, 2014.

⁹³ Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

⁹⁴ PEINTRE, C. Du partenariat... à l'espace partagé de santé publique. *Pratiques en santé Mentale*, 2013, n°4, pp.29-35.

⁹⁵ André Soulière, Comité Franco Québécois pour l'intégration et participation sociale (CFQIPS): L'interdisciplinarité considère que selon sa spécificité, chaque acteur, à commencer par la personne elle-même, est un expert dans son domaine. Il partage son savoir avec les autres professionnels qui eux aussi co-construisent à partir de leur propre connaissance des résultats pour la personne (2014).

⁹⁶ Circulaire n°DGCS/SD3B/CNSA/2013/381 du 22 novembre 2013 relative à la mise en œuvre d'une procédure de prise en compte des situations individuelles critiques des personnes handicapées enfants et adultes.

→ RECOMMANDATIONS SUITE

L'article 89 de la Loi de modernisation de notre système de santé ajoutant l'article L. 6327-1 du code de la santé publique. « Un plan d'accompagnement global est élaboré sur proposition de l'équipe pluridisciplinaire avec l'accord préalable de la personne concernée ou de son représentant légal : « 1. En cas d'indisponibilité ou d'inadaptation des réponses connues ; « 2. En cas de complexité de la réponse à apporter, ou de risque ou de constat de rupture du parcours de la personne [...] »

4.1 IDENTIFIER ET SENSIBILISER LES PARTENAIRES DU TERRITOIRE POUR PRÉVENIR ET GÉRER LES SITUATIONS DE « COMPORTEMENTS-PROBLÈMES »

Face à la problématique des « comportements-problèmes », l'établissement doit être en capacité de connaître ce à quoi il peut répondre en interne et ce qui nécessite une [coordination](#) avec les acteurs du territoire. Cette connaissance des compétences et des limites de l'établissement l'amène à rechercher les ressources externes adéquates pour accompagner la personne sujette aux « comportements-problèmes ».

ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- l'identification des structures et des acteurs de la [coordination](#) ;
- la définition des modalités de collaboration.

→ RECOMMANDATIONS

Les professionnels pouvant apporter une réponse aux « comportements-problèmes » :

- Identifier les niveaux de coopération mobilisés dans le cadre des situations de « comportements-problèmes » :
 - entre les établissements/services médico-sociaux et les institutions ([MDPH](#), [ARS](#), etc.) ;
 - entre établissements et services médico-sociaux ;
 - entre les acteurs médico-sociaux et les professionnels du sanitaire ;
 - entre les établissements et services médico-sociaux, et les services d'urgence (l'hôpital, les sapeurs-pompiers, le [SAMU](#), la police, etc.).
- Identifier sur le territoire les dispositifs spécialisés d'accès aux soins, les dispositifs et professionnels du soin de proximité (médecine générale, médecine des différentes spécialités, dentistes, etc.) susceptibles de délivrer des soins dans les conditions spécifiques requises :
 - les médecins généralistes ;
 - les hôpitaux et hôpitaux psychiatriques ;
 - les centres ressources et les centres de références jouant un rôle consultatif et prodiguant des soins spécifiques pour les cas complexes ;
 - le réseau de santé⁹⁷, qui, quand il existe, fournit des réponses adaptées aux besoins des personnes handicapées et des professionnels ;
 - les réseaux de soins bucco-dentaires ;

>>>

⁹⁷ Avant l'adoption des textes réglementaires d'application de la loi MSS, l'état des lieux des réseaux de soin existant sur le territoire était compris dans l'ancien projet régional de santé (PRS) au sein duquel le Plan stratégique régional de santé (PSRS) définissait les orientations de santé de la région ainsi que les objectifs associés en matière de prévention, de qualité et d'efficacité des prises en charge, d'amélioration de l'accès aux établissements, aux professionnels et aux services de santé. Il comportait un diagnostic et une étude prévisionnelle de l'offre de soins et organise également la coordination entre les politiques de santé régionales. Les PSRS ont été adoptés début juillet 2011. Depuis le décret n°2016-1023 du 26 juillet 2016 relatif au projet régional de santé (PRS) pris pour l'application du nouvel article L. 1434-2 du Code de la santé publique, un schéma régional de santé (SRS) unique, établi pour cinq ans sur la base d'une évaluation des besoins sanitaires, sociaux et médico-sociaux, doit déterminer, pour l'ensemble de l'offre de soins et de services de santé, y compris en matière de prévention, de promotion de la santé et d'accompagnement médico-social, des prévisions d'évolution et des objectifs opérationnels. Ses objectifs portent notamment sur la réduction des inégalités sociales et territoriales en matière de santé, sur l'amélioration de l'accès des personnes les plus démunies à la prévention et aux soins, sur le renforcement de la coordination, de la qualité, de la sécurité, de la continuité et de la pertinence des prises en charge sanitaires et médico-sociales ainsi que sur l'organisation des parcours de santé, notamment pour les personnes atteintes de maladies chroniques et les personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie.

→ RECOMMANDATIONS SUITE

- les centres de santé (certains ont signé des protocoles de [coordination](#) avec des [ESSMS](#));
- les équipes mobiles;
- les services d'hospitalisation à domicile, etc.
- Identifier et interpellier sur le territoire (et même à l'extérieur de ce territoire) les structures susceptibles d'apporter une aide dans la résolution des « comportements-problèmes » :
 - au niveau départemental, les [MDPH](#);
 - au niveau régional, les [ARS](#);
 - au niveau national, la [CNSA](#).
- Afin de créer le partenariat, rechercher un dialogue avec tous les partenaires qui pourront intervenir auprès des personnes sujettes aux « comportements-problèmes » en expliquant les missions de l'établissement, les problématiques rencontrées et les spécificités du public.
- Connaître et se faire connaître de l'ensemble des partenaires du territoire, par exemple :
 - en organisant des rencontres avec les acteurs du territoire, voire des visites sur site pour leur présenter par exemple le projet d'établissement, les missions, les spécificités du public, les ressources et limites en termes de soins de la structure;
 - en diffusant des plaquettes de présentation des dispositifs existants;
 - en organisant des journées portes ouvertes en direction des partenaires mais aussi des proches, voisins ou grand public;
 - en visitant les locaux du partenaire, en prenant connaissance de leur méthode de travail, de l'accessibilité des lieux, des potentialités et des limites de l'accompagnement.
- Établir avec ces personnes, structures et services des relations de partenariat, par exemple :
 - en sensibilisant les professionnels au handicap et aux « comportements-problèmes »;
 - en signant des conventions;
 - en organisant des réunions ponctuelles autour de la situation de certaines personnes;
 - en désignant des référents de la structure en direction des partenaires extérieurs afin d'améliorer la lisibilité des actions;
 - en définissant les modalités d'articulation et de partage d'information avec les partenaires extérieurs (informations utiles et nécessaires, modes de transmission).
- Afin de créer de la cohérence entre les différents partenaires et de favoriser la continuité de l'accompagnement, désigner avec l'ensemble des partenaires un « référent de parcours » ou une équipe responsable de la [coordination](#) et du suivi de parcours de la personne : définir conjointement les missions et le périmètre d'intervention.
- Annoncer et expliquer à la personne et/ou au représentant légal le rôle et les missions de ce référent de parcours.

Les professionnels pouvant être confrontés aux « comportements-problèmes » :

- Sensibiliser ces partenaires :
 - en mettant en place des sensibilisations et des actions de formation interinstitutionnelles (formations croisées entre l'éducation nationale, les acteurs du social et médico-social, les acteurs du sanitaire);
 - en proposant des échanges réguliers sur les problématiques « comportements-problèmes »;
 - en élaborant en équipe interdisciplinaire des protocoles de [coordination](#) entre les différents acteurs (les acteurs du soin, l'éducation nationale, l'aide sociale à l'enfance, les acteurs du social et du médico-social). Ils peuvent prendre la forme de protocoles pluri-professionnels⁹⁸;
 - en partageant réciproquement avec son partenaire la culture et les missions de son établissement.
- Organiser des visites et des rencontres avec le partenaire afin de permettre à la personne de se familiariser avec de nouveaux lieux et de nouvelles pratiques et ainsi atténuer leur appréhension.
- Établir des documents de liaison utilisables en interne ou en externe pour faciliter l'accompagnement (comprenant la connaissance des « comportements-problèmes », les habitudes de vie de la personne).

⁹⁸ Un protocole pluri-professionnel permet de prendre en charge une situation concernant une maladie aigüe ou chronique. Il est la réponse à un problème identifié par une équipe.

→ RECOMMANDATIONS SUITE

- Organiser, à la demande des partenaires ou de l'établissement/service, des temps/réunions d'information et de sensibilisation aux « comportements-problèmes » avec les partenaires, dans la mesure du possible : les enseignants, les centres de loisirs, les transporteurs, etc.
- Transmettre les informations nécessaires aux professionnels ne pouvant avoir accès au dossier de la personne mais impliqués dans le projet personnalisé de la personne et/ou l'accompagnement (en particulier les professionnels accompagnant la personne à l'extérieur de la structure ou du domicile (transport), les professionnels du soin extérieurs à la structure, les bénévoles le cas échéant, etc.) afin qu'ils comprennent les comportements de la personne, les configurations pour lesquelles les personnes sont susceptibles d'être en situation de « comportements-problèmes ». Les informer des conduites à tenir.

4.2 FAVORISER L'ACCÈS AUX SOINS

La problématique des « comportements-problèmes » est souvent liée à des problèmes physiques, médicaux⁹⁹ et à la méconnaissance du handicap et de la pathologie. Il a été décrit une association des « comportements-problèmes » à des altérations de l'état physique des personnes¹⁰⁰. On constate l'importance grandissante donnée à l'évaluation de la santé physique. En particulier devant un trouble du comportement il est nécessaire de rechercher une « pathologie organique algogène et des traitements récemment introduits », tel que recommandé par la HAS¹⁰¹. Les difficultés et inégalités¹⁰² d'accès aux soins contrastent avec des besoins de santé accrus : soins de santé courants, soins spécifiques de certaines pathologies (épilepsie, troubles du sommeil, etc.), soins liés au vieillissement des personnes. Si aucune investigation n'est menée, l'état de santé des personnes accueillies peut se dégrader. Les « comportements-problèmes » peuvent être un signe d'alerte précurseur d'un danger vital pour la personne. Comme le prévoit la loi n°2009-879¹⁰³ du 21 juillet 2009 dite « loi HPST », l'accompagnement des personnes concernées nécessite un indispensable rapprochement entre les secteurs sanitaire et médico social afin d'éviter les ruptures de parcours.

REPÈRES JURIDIQUES

La notion de parcours de santé a été insérée à l'article L. 1411-1, 5° du Code de la santé publique par l'article 1er, II de la « loi MSS » : les parcours de santé « visent, par la [coordination](#) des acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux, en lien avec les usagers et les collectivités territoriales, à garantir la continuité, l'accessibilité, la qualité, la sécurité et l'efficacité de la prise en charge de la population, en tenant compte des spécificités géographiques, démographiques et saisonnières de chaque territoire, afin de concourir à l'équité territoriale ». La notion de parcours peut être caractérisée par la conjugaison des droits à l'information, à l'autonomie et à la personnalisation des accompagnements.

À compter du 1^{er} janvier 2017, la notion de parcours de santé passe par l'obligation, pour tous les médecins – qu'ils exercent en ville ou en établissement – d'accompagner toute admission et toute sortie d'établissement par une lettre de liaison dont le principe a été institué à l'article L. 1112-1, II du Code de la santé publique, et les modalités par les articles R. 1112-1-1 et suivants du même code.

»»»

⁹⁹ O'NEIL, R.E., HORNER, R.H., ALBIN, R.W., et al. *Évaluation fonctionnelle et développement de programmes d'assistance pour les comportements problématiques. Manuel pratique*. Louvain-La-Neuve : Éditions de Bœck, 2008.

¹⁰⁰ WINTER, C. F. de, JANSEN, A. A., EVENHUIS, H. M. Physical conditions and challenging behaviour in people with intellectual disability: a systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 2011, vol. 55, n°7, pp. 675-698.

¹⁰¹ HAS. *Comportements perturbateurs chez les personnes ayant des lésions cérébrales acquises avant l'âge de 2 ans : prévention et prise en charge. Recommandations*. Saint-Denis la Plaine : HAS, 2014.

¹⁰² JACOB, P., JOUSSERANDOT, A. *Un droit citoyen pour la personne handicapée, un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement*. Paris : Ministère des affaires sociales et de la santé, 2013.

¹⁰³ La loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires (HPST) crée les Agences Régionales de Santé (ARS) et a pour objectifs de lutter contre l'inégalité d'accès aux soins et de favoriser le rapprochement entre les secteurs sanitaire et médico-social.

ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- la garantie de la prise en compte globale de la personne et de son environnement;
- la garantie de la continuité du parcours.

→ RECOMMANDATIONS

Identifier les besoins en soins de la personne :

- Réaliser des bilans somatiques réguliers afin de repérer des anomalies nécessitant des soins. Par exemple, il s'agit de faire le point sur le suivi bucco-dentaire, Orl, gynécologique, cardiaque, gastrique, etc.
- Réévaluer a minima chaque année¹⁰⁴ et lors d'évènements le nécessitant ou de « comportements-problèmes » les besoins en accompagnement concernant l'accès aux soins somatiques et au bien-être corporel.
- Porter une attention particulière aux effets secondaires des traitements médicamenteux.
- Accompagner la personne et les proches dans les démarches concernant les actes médicaux non assurés par la structure (soins dentaires, hospitalisation, examens, etc.).
- Analyser les obstacles et les actions facilitatrices d'accès aux soins :
 - capacité de communication ;
 - expression de la douleur ;
 - crainte des soins médicaux.
- Recueillir/Identifier le médecin généraliste de la personne concernée. Dans le cas où la personne n'a pas désigné de médecin traitant, la sensibiliser, elle ou sa famille, à l'intérêt d'en désigner un, et l'accompagner dans ses démarches pour en rechercher un.

Organiser les partenariats :

- S'assurer que la personne bénéficie d'un référent somatique. Celui-ci peut être interne ou externe à la structure. Il peut s'agir du médecin traitant ou du référent de parcours.
- Organiser des partenariats avec les services de santé, les structures de soins (équipe mobile, centre hospitalier, etc.) et les services d'intervention d'urgence (pompiers, [SAMU](#), etc.) du territoire, par exemple :
 - en précisant la procédure d'accueil en urgence ;
 - en planifiant autant que faire se peut la participation des professionnels dans l'accompagnement des personnes concernées pendant la période d'hospitalisation ;
 - en précisant les engagements et les modalités d'échanges entre la structure et le partenaire (travail de liaison à l'aide de fiches et d'échanges téléphoniques, élaboration de protocoles de coopération et d'intégration¹⁰⁵, réunions, consultations conjointes, etc.).
- Élaborer et renseigner autant que possible les conventions avec les centres hospitaliers, les établissements psychiatriques, les équipes mobiles, les centres de références, les structures médicales spécialisées dans la prise en charge de la douleur, etc. Ces conventions doivent notamment prévoir (selon les modalités d'accueil : accueil de jour ou long séjour) :
 - la nature des informations à transmettre, notamment lors de l'entrée et de la sortie de la structure ;
 - les procédures et modalités d'accueil en urgence ;
 - les modalités permettant de poursuivre l'accompagnement pendant l'hospitalisation (par exemple : les heures de présence du personnel des [ESSMS](#) : avec la famille et l'établissement, la participation des [ESSMS](#) aux gestes de la vie quotidienne – repas, soins –, etc.) ;
 - les visites et/ou contacts nécessaires entre les professionnels de l'[ESSMS](#), la personne concernée et les professionnels soignants ;
 - les modalités de transition et de relais pour assurer le retour de la personne dans l'établissement et/ou au domicile.
- Prévoir une [coordination](#), sous la responsabilité des équipes de soins en place dans les [ESSMS](#), par exemple :

¹⁰⁴ Anesm. *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*. Saint-Denis : Anesm, 2008.

¹⁰⁵ L'intégration consiste à créer du lien et de la collaboration entre les secteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux qui coordonnent leurs pratiques autour des besoins des personnes et de l'offre territoriale de services.

→ RECOMMANDATIONS SUITE

- en associant le médecin généraliste;
 - en effectuant un travail de liaison à l'aide de fiches et d'échanges téléphoniques;
 - en coordonnant des réunions, des consultations conjointes;
 - en faisant intervenir une équipe mobile pour les urgences;
 - en recourant à la télémédecine (télé-expertise – téléconsultation – télésurveillance – téléassistance) qui tend à se développer également comme outil répondant aux besoins des personnes et des professionnels des [ESMS](#).
- Rechercher les modalités de collaboration à mettre en œuvre avec le médecin traitant de la personne, le cas échéant son médecin psychiatre. Préciser et formaliser si nécessaire les modalités de travail partenarial (modalités et fréquences des rencontres, gestion de l'urgence, etc.).
- Prévoir la continuité des soins entre le secteur pédiatrique, pédopsychiatrique et le secteur de médecine adulte :
- en anticipant le relais de la prise en charge avec les professionnels soignants;
 - en informant sur les conséquences des « comportements-problèmes » et sur les dispositifs mis en place;
 - en recherchant une communication entre professionnels à l'intérieur des services, mais également entre les services et l'[ESSMS](#).

ILLUSTRATION - MISE EN PLACE D'ÉQUIPES MOBILES

Sur un territoire, pour éviter les hospitalisations, trois équipes mobiles en lien avec un service de pédopsychiatrie de l'EPSM de Lille ont été mises en place. Voici en quoi consistent leurs missions :

- une équipe mobile d'intervention directe intervient dans les 24 heures (médecin traitant, milieu hospitalier, lieu d'hébergement) pour apaiser la crise et pour amener l'adolescent vers le soin dans une prise en charge ambulatoire;
- une équipe mobile de suivi indirect intervient dans les établissements (à leur demande) qui accueillent des enfants pour les aider à réfléchir, à comprendre ce qu'il se passe, à anticiper, à prévenir les comportements difficiles (binôme psychologue – assistante sociale);
- plus récemment, une équipe mobile mixte composée de professionnels des champs de la santé mentale et du médico-social a été mise en place. Cette équipe s'articule autour de professionnels de l'Établissement public de santé mentale (psychologue, infirmière) et de professionnels du secteur protection de l'enfance (éducateurs). Elle contribue à une dynamique partenariale sur le territoire concerné en répondant aux difficultés d'accompagnement des adolescents. Ses missions consistent à répondre aux besoins des équipes éducatives qui accompagnent ces adolescents, à réduire le passage à l'acte suicidaire chez ces adolescents et à utiliser à bon escient le recours à l'hospitalisation en psychiatrie. L'équipe intervient lorsqu'il y a menace de rupture de l'accueil, avec le recours possible à un accueil transitoire dans une structure médico-sociale partenaire.

- Intégrer, dans le partenariat avec les établissements et services du secteur sanitaire, la continuité de l'accompagnement pendant l'hospitalisation ainsi que l'anticipation et la co-construction du projet de sortie.
- Mettre en place et mettre à jour, aussi souvent que nécessaire, les dossiers de soins et fiches de liaisons et organiser leurs modalités d'accès en cas d'urgence. Les fiches de liaison présentent des informations utiles (comme par exemple les allergies, les habitudes de vie et comportements, les points de vigilance, les pathologies, les coordonnées du médecin traitant, etc.).
- En amont d'une hospitalisation programmée, collaborer avec toutes les équipes susceptibles de prendre en charge la personne ([SSR](#), [HAD](#), etc.) :
- en fonction des besoins de la personne et/ou de la famille (entre les équipes du domicile, de l'[ESSMS](#) et du sanitaire, les équipes mobiles et l'établissement médico-social), envisager les relais (« qui fait quoi ? »).

>>>

→ RECOMMANDATIONS *SUITE*

- Anticiper les changements programmables (ex. : passage de pédopsychiatrie à psychiatrie) afin d'éviter les situations de rupture de parcours ou les situations génératrices de « comportements-problèmes ».
- Préparer en amont les transitions liées aux soins, en :
 - dissociant la nature de la transition (programmée ou dans l'urgence);
 - préparant à l'avance avec la famille et l'entourage des personnes tous transferts en fonction de la situation.

Développer des modalités d'intervention permettant à la personne de mieux appréhender les situations de soins

- Préparer en amont les consultations, les examens et les interventions, par exemple :
 - en mettant en œuvre des apprentissages anticipant les situations de soins ou les consultations (prise de tension, auscultation, examen bucco-dentaire, etc.);
 - en proposant aux personnes qui le souhaitent, quel que soit leur âge, un travail sur le corps; les perceptions corporelles de soi (avec l'aide, lorsque c'est possible d'un professionnel paramédical (infirmier, ergothérapeute, psychomotricien, kinésithérapeute, orthophoniste) et un apprentissage de l'expression de la douleur;
 - en apprenant aux personnes à mettre des mots ou des images (pictogramme, photo) sur leurs sensations, sentiments, en utilisant par exemple des moyens de communication alternatifs ou augmentatifs (pictogrammes, photos, etc.) ou auxquels elle a habituellement recours;
 - en développant des supports visuels afin de présenter les étapes d'un examen médical sur un mode de communication compris par la personne concernée;
 - en proposant dans un premier temps les soins en interne (lorsque l'établissement est médicalisé ou intervention [HAD](#)) pour faciliter l'adhésion de la personne aux soins;
 - en identifiant avec la personne, si elle le souhaite, les proches qui pourraient l'accompagner vers les soins;
 - en organisant des visites et des rencontres avec les professionnels soignants.

ILLUSTRATION - PRÉPARATION DE LA PERSONNE AUX SOINS

Dans une Maison d'Accueil Spécialisée est proposée une activité relative aux gestes médicaux pour familiariser les personnes aux « blouses » et à l'auscultation afin que les rendez-vous médicaux soient moins anxiogènes.

- Instaurer les conditions favorables aux consultations et aux soins :
 - en expliquant les bénéfices du soin et notamment de la diminution de la douleur; les différentes phases, étapes du soin en début de consultation (le matériel utilisé, la méthode, etc.) grâce à des outils pédagogiques adaptés (pictogrammes, image, vidéo, etc.) pour permettre à la personne de comprendre et de gérer les situations à venir; en permettant à la personne d'identifier les personnes en présence, en les présentant ainsi que leur rôle; en décrivant les gestes pendant les soins;
 - en permettant à la personne d'être accompagnée (par un professionnel de la structure, la personne de confiance, le représentant légal, un proche ou un bénévole);
 - en recherchant des solutions avec le professionnel de santé réalisant le soin, la consultation, l'examen ou l'intervention pour organiser et/ou limiter l'attente de la personne.

POINT DE VIGILANCE

La présence de la personne accompagnant lors de la délivrance des informations médicales requiert l'accord préalable du patient.

→ RECOMMANDATIONS SUITE

- Organiser avec les acteurs du soin des actions de prévention et d'éducation à la santé ainsi que le recours à des spécialistes (notamment pour les soins bucco-dentaires ou psychiques), les dispositifs de consultation dédiés.

ILLUSTRATION - ACCÈS AUX SOINS ; PARTENARIAT ; ÉDUCATION À LA SANTÉ ; INTERVENTIONS POUR MIEUX APPRÉHENDER LES SITUATIONS DE SOINS

Luelie, une jeune adolescente, est arrivée un matin avec la joue très enflée. Après un appel téléphonique à sa famille pour savoir ce qu'il en était, elle a été conduite avec sa référente éducatrice au centre de santé (l'infirmière n'était pas présente ce jour-là). Après quelques questions, la dentiste a essayé de la soigner. Elle a vu la peur qui se lisait sur le visage de la jeune adolescente. Avec l'aide de sa référente éducatrice, elle a réussi à lui faire ouvrir la bouche puis lui a prescrit des médicaments pour, dans un premier temps, soulager la douleur. Après une discussion avec la référente éducatrice, elle a avoué être très intéressée pour recevoir à nouveau Luelie. Il a été proposé à la dentiste de rencontrer l'infirmière et le médecin psychiatre de l'[IME](#). C'est ainsi que s'est mis en place un partenariat. La motivation de la dentiste a dynamisé l'équipe. Elle a pris le temps de se déplacer plusieurs fois au sein de l'[ESSMS](#) avec un peu de matériel et de se présenter auprès de chaque jeune accueilli. Elle a joué à la dentiste avec les adolescents de l'[ESSMS](#) accueillant des adolescents avec troubles du spectre autistique ([TSA](#)) et a créé un partenariat avec le centre de santé de sa ville. Il a été proposé à la mère de Luelie de l'accompagner aux premiers rendez-vous afin de continuer les soins dentaires.

Sensibiliser les professionnels du soin à l'accompagnement des situations de « comportements-problèmes » :

- Favoriser l'intervention des professionnels médico-sociaux dans les lieux de soins et, à l'inverse, l'intervention des professionnels de santé dans les établissements et services médico-sociaux.
- Proposer des réunions pluri-professionnelles afin d'identifier les différents professionnels accompagnant la personne et rendre la coordination des soins efficientes.

ILLUSTRATION - AMÉNAGEMENT DE L'ESPACE DE SOINS

Au sein du centre de santé, « l'aménagement fait partie du soin ». Ces salles de consultation sont différentes des autres salles de consultation. Elles sont équipées de musique et de vidéo. La couleur des peintures a été réfléchi. Avant de recevoir la personne en consultation, un questionnaire sur les habitudes de soins doit être rempli (notamment au sujet du port ou non de la blouse et des goûts de la personne). Après chaque consultation, un goûter est proposé à la personne. « Le goûter fait aussi partie du soin ».

POINT DE VIGILANCE

La mise en œuvre d'actions pour prévenir et gérer les situations de « comportements-problèmes » ne doit pas faire perdre de vue l'importance de poursuivre les actions déjà mises en place pour favoriser le bien-être de la personne et améliorer sa qualité de vie. Il est nécessaire de porter une attention aux dimensions de qualité de vie et au développement des capacités de la personne pour qu'elle puisse exercer davantage de choix dans sa vie.

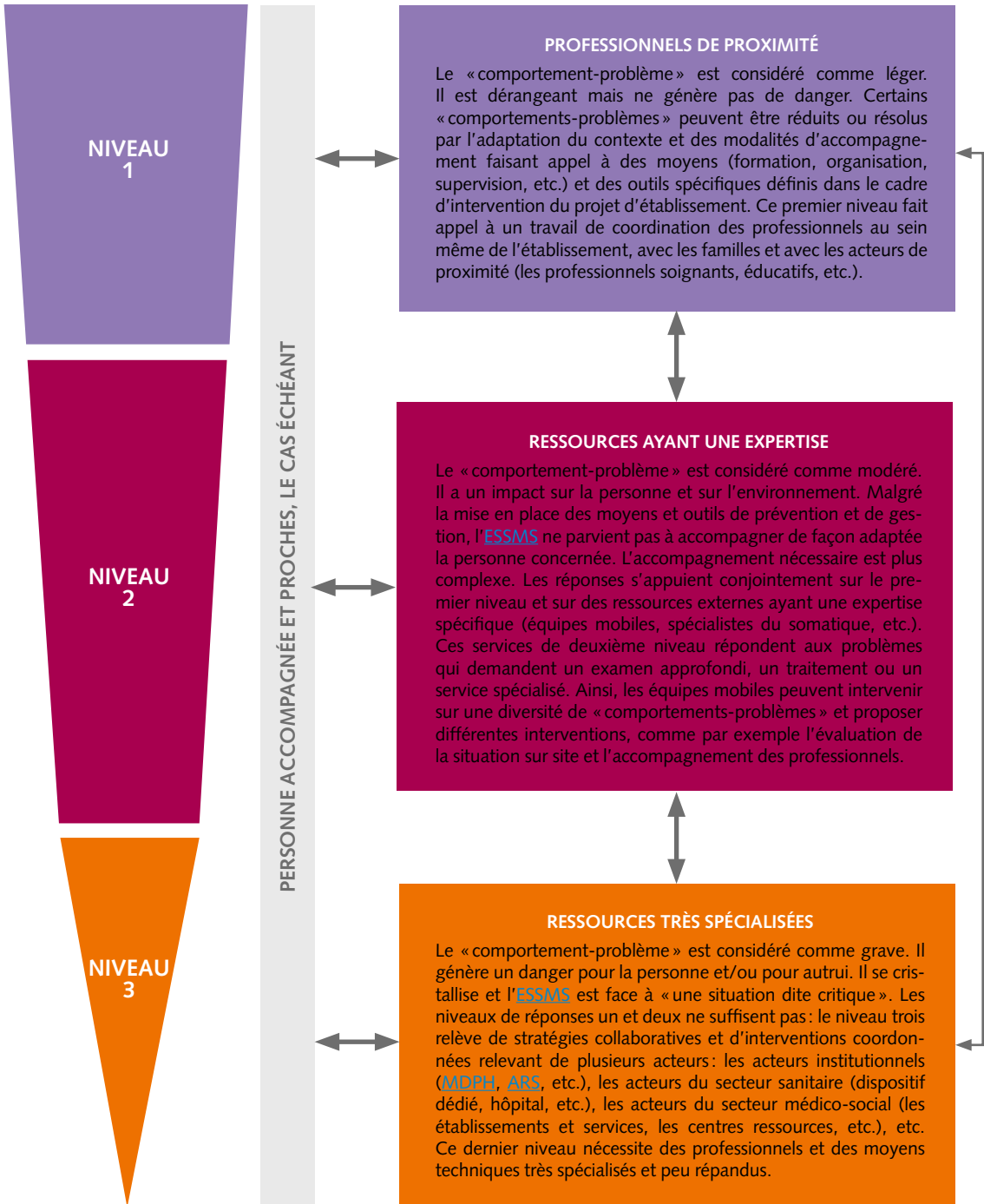


Référence ANESM

- *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée*. Saint-Denis: Anesm, 2013.



Schéma représentant les différents niveaux des acteurs impliqués dans l'accompagnement de la personne et des proches, le cas échéant.



CADRE MÉTHODOLOGIQUE TRANSITION DES VOLETS 1 ET 2

Selon le [modèle écologique](#), le **volet 1** a posé le cadre de la prévention primordiale, c'est-à-dire les premiers éléments nécessaires pour prévenir voire empêcher totalement la survenue des « comportements-problèmes » ou, à défaut, diminuer leurs fréquences et réduire leurs conséquences. Cela a permis d'exposer les stratégies préventives qui doivent être inscrites de façon primordiale dans le projet d'établissement. Ce cadre préventif met en évidence **tous les facteurs de risque qui, une fois pris en compte, peuvent se transformer en autant de facteurs de protection.**

Les stratégies préventives peuvent être mises en place à plusieurs niveaux :

- au niveau de **la personne** (prise en compte de sa singularité, de ses spécificités, de ses besoins),
- au niveau de **son environnement social/humain** (reconnaissance des compétences et des besoins de soutien des proches et des pairs) ;
- au niveau **des professionnels** (rôles, postures, compétences, besoins de formations, informations) ;
- au niveau de **l'environnement matériel** (l'aménagement des espaces).

L'organisation de **la coordination nécessaire** entre les différents acteurs, plus particulièrement la coordination entre les acteurs du social, médico-social et du sanitaire (l'accès aux soins) correspond également à une stratégie de prévention primordiale.

Les facteurs de risque et les facteurs de protection, comme besoins énoncés dans ce volet 1, sont la base d'un accompagnement de qualité. Malgré leur mise en place, les « comportements-problèmes » sont susceptibles de continuer et/ou d'apparaître. C'est pourquoi le volet 2 se concentre sur l'évaluation et l'analyse des « comportements-problèmes ». Tous les « comportements-problèmes » dont les causes ne sont pas identifiées sont autant d'énigme à résoudre et d'hypothèses à proposer dans un but précis : **la qualité de vie de la personne.**

VOLET 2**LES STRATÉGIES D'INTERVENTION À METTRE
EN ŒUVRE PAR LES PROFESSIONNELS FACE
AUX « COMPORTEMENTS-PROBLÈMES »****CHAPITRE 1****REPÉRAGE DES
« COMPORTEMENTS-
PROBLÈMES » ET
INTERVENTIONS**

1. Lors de l'accueil, prendre connaissance des modalités de prévention et de gestion des éventuels « comportements-problèmes » de la personne 72

2. Repérer, identifier les « comportements-problèmes » et les situations dans lesquelles ils émergent 78

3. L'analyse multimodale : rechercher les causes et les conséquences des « comportements-problèmes » 80

4. Intervenir et évaluer le « comportement-problème » à partir des causes potentielles identifiées 86

L'[analyse multimodale](#) est un modèle d'analyse et d'intervention qui permet de prendre en compte l'environnement global de la personne comme cadre de réflexion. Les interventions se basent sur les facteurs personnels et les facteurs environnementaux. Le cadre de l'évaluation multimodale intègre « des méthodologies d'évaluation fonctionnelle des comportements problématiques, des méthodologies d'intervention comportementales, éco systémiques et biopsychosociales ainsi qu'un travail transdisciplinaire le plus efficace et efficient possible auprès de ces personnes »¹⁰⁶. Cette démarche préventive peut se mettre en place lors de l'apparition des « comportements-problèmes ». L'[analyse multimodale](#) et l'évaluation fonctionnelle s'effectuent à partir de la formulation d'hypothèses exhaustives des causes d'un « comportement-problème ». Ces causes repérées/identifiées sont des hypothèses qui permettront la mise en place de stratégies d'interventions avec des variations de facteurs environnementaux et contextuels¹⁰⁷ évaluables. Trois modalités d'évaluation¹⁰⁸ sont présentées :

- l'entretien avec la personne et/ou avec l'entourage, les professionnels ;
- l'observation directe : observation de la personne dans les milieux de vie dans lesquels elle évolue (domicile, travail, loisirs, école) pendant une longue période ;
- l'analyse fonctionnelle, qui consiste à la modification des variables dont dépend potentiellement le comportement dans les conditions de la vie quotidienne ou des conditions analogues, et l'observation des effets sur le comportement de la personne.

Le processus s'organise en 7 étapes :

- **Description du comportement**
- **Recueil et organisation de l'information pertinente sur les causes**
- **Formulation des hypothèses causales**
- **Élaboration des interventions sur mesure**
- **Organisation du suivi de ces interventions (planification des moyens et définition des responsabilités de chaque personne)**
- **Interventions**
- **Suivi des interventions**

¹⁰⁶ SQETGC, Fédération québécoise des centres de réadaptation. *Analyse et intervention multimodales en troubles graves du comportement. Grille et lexique*. Montréal : Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement, 2014.

¹⁰⁷ EMBREGTS, P.J., DIDDEN, P.J., HUITINK, R., et al Contextual variables affecting aggressive behaviour in individuals with mild, to borderline intellectual disabilities who live in a residential facility. *Journal of Intellectual Disability Research*, 2009, vol. 53, n°3, pp. 255-64.

¹⁰⁸ WILLAYE, E., MAGEROTTE, G. *Évaluation et intervention auprès des comportements déviés, déficience intellectuelle et autisme*. 2^e éd. Louvain-La-Neuve : Éditions de Boeck, 2014.

1 LORS DE L'ACCUEIL, PRENDRE CONNAISSANCE DES MODALITÉS DE PRÉVENTION ET DE GESTION DES ÉVENTUELS « COMPORTEMENTS-PROBLÈMES » DE LA PERSONNE

La notion de parcours de vie recouvre le cheminement individuel de chaque personne dans les différentes dimensions de sa vie : personnelle et relationnelle, professionnelle et sociale, familiale et citoyenne. Utilisée dans le champ de la santé (au sens large de l'OMS), la notion de parcours de vie désigne l'ensemble des événements intervenant dans la vie d'une personne et les différentes « périodes » et transitions qu'elle connaît. Ces derniers affectent son bien-être physique, mental et social, sa capacité à prendre des décisions ou à maîtriser ses conditions de vie et ses interactions avec l'environnement.

La phase d'admission constitue une transition délicate pour la personne ayant à vivre un changement dans sa vie. C'est une période sensible propice à l'émergence ou à la résurgence de « comportements-problèmes ». Les premiers temps de l'accueil, censés être des moments clés qui permettent d'engager un processus visant à établir une relation de confiance entre la personne, les proches et l'établissement (ou les professionnels), sont la plupart du temps, pour la personne et l'entourage, vécus avec beaucoup d'appréhension et une multitude de questions sur le nouveau lieu, sur les nouveaux professionnels et sur les nouveaux enfants ou collègues qu'ils vont découvrir et rencontrer. Prévenir l'apparition des « comportements-problèmes », ou encore intervenir dès l'apparition de signes précurseurs ou inquiétants, est nécessaire. La connaissance du comportement habituel et passé des personnes accompagnées peut fournir des données importantes dans l'évaluation d'une potentielle souffrance d'une personne dont les changements de comportements subtiles n'auraient pas été détectés, faute d'une connaissance suffisamment fine de celle-ci (Kappesser, J., 2006). La connaissance de la personne, de ses difficultés et de ses stratégies pour les surmonter permettront de l'accueillir dans de bonnes conditions et de pouvoir, le cas échéant, la rassurer et l'apaiser.

POINT DE VIGILANCE

Le changement de lieu de vie ou de modalités, de rythmes d'accompagnement (accueil de jour, accueil temporaire, etc.) est une étape/transition délicate dans le parcours de la personne. C'est pourquoi l'accueil et l'arrivée dans une structure sont abordés. Cependant, les recommandations dans leur ensemble ne concernent pas uniquement les personnes entrant dans l'établissement ou bénéficiant d'un nouvel accompagnement mais également celles qui sont déjà accompagnées dans l'établissement ou le service.

ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- l'équité de traitement des demandes d'admission ;
- la connaissance de la trajectoire de la personne par les professionnels, avec l'ensemble des acteurs et avec la personne elle-même ;
- la construction d'une relation de confiance entre la personne, les proches et l'établissement ;
- la connaissance par les professionnels des situations et des événements/moments-clés de vie potentiellement générateurs d'angoisse pour la personne.

→ RECOMMANDATIONS

La phase de pré-admission

- Évaluer les besoins en accompagnement de la personne formulant une demande d'accueil :
 - en invitant les différents acteurs de la prise en charge ;
 - en rencontrant les référents antérieurs à la prise en charge ;
 - en veillant avec la personne et/ou sa famille à ce que les bons interlocuteurs soient contactés ;
 - en invitant la personne et/ou le représentant légal et l'établissement antérieur à renseigner un dossier d'informations. Celui-ci doit permettre une analyse objective des besoins, des attentes et des spécificités afin d'optimiser l'adéquation entre la demande et la réponse apportée.
- Analyser avec l'aide de la [MDPH](#) et des acteurs en présence, la capacité de l'établissement à répondre aux besoins de la personne sur la base d'éléments objectifs en :
 - s'assurant de disposer, sous conditions de respecter la confidentialité nécessaire, des éléments de connaissance de la personne, requis dans le cadre de la procédure d'admission ;
 - partageant uniquement les informations utiles et nécessaires à l'analyse de la demande ;
 - croisant les regards des professionnels ;
 - étant particulièrement vigilant au risque de discrimination ;
 - identifiant les ressources complémentaires qui peuvent être mobilisées sur le territoire.
- Associer à la réflexion les personnels qui ont orienté la personne ([MDPH](#), autres établissements et services) afin d'enrichir leur évaluation et les professionnels de santé, de l'éducation Nationale, du milieu professionnel, etc.
- Être vigilant aux risques de discrimination et définir les éléments permettant d'assurer une équité de traitement des dossiers lors de l'admission. Ils peuvent être composés de la façon suivante :
 - un dossier d'admission uniformisé (même type de pièces demandées pour toutes les personnes) ;
 - une réunion constituée de représentants de l'établissement, de représentants de la personne et de spécialistes, concernant le handicap particulier et le « comportement-problème » spécifique ;
 - des critères d'admission et de réorientation.

POINT DE VIGILANCE

Les critères de réorientation (limites) de l'accompagnement doivent être anticipés et explicités lorsqu'ils existent. Ils sont déterminés et organisés en concertation avec la [MDPH](#) et les autorités de contrôle et tarification ([ARS](#) et Conseil général). Ils font l'objet d'une réflexion pluridisciplinaire au sein de l'établissement. Ils doivent être clairement expliqués aux personnes et à la famille par un professionnel. Le travail de réorientation réalisé en lien avec la [MDPH](#) se travaille au sein de l'établissement et doit favoriser la continuité du parcours.

- Participer au recueil des informations permettant de connaître le parcours institutionnel et biographique de la personne (c'est-à-dire les événements qui ont eu des conséquences pour la personne, etc.).
- Préparer l'arrivée des personnes en échangeant avec les professionnels et/ou avec les proches en contact avec la personne :
 - sur les modalités d'accompagnement qu'ils ont mis en œuvre pour limiter, voire annuler les « comportements-problèmes » ;
 - sur les aménagements physiques mis en place à domicile et/ou dans l'établissement ;
 - sur les relations avec les partenaires en relation avec la personne dans ses différents contextes de vie (social, éducatif, professionnel, sanitaire, etc.).

»»

→ RECOMMANDATIONS *SUITE*

- Afin de se familiariser avec de nouveaux repères humains, temporels et spatiaux et pour prévenir les situations de « comportements-problèmes » ou leur aggravation, privilégier une approche positive du changement et d'adaptation progressive au nouvel environnement :
- en organisant des rencontres régulières dans l'[ESSMS](#) et/ou au domicile de la personne (si elle le souhaite) afin de mieux intégrer les habitudes de vie et comprendre d'éventuelles réactions lors de l'admission, et éventuellement lors des premières semaines d'intégration ;
 - en privilégiant des étapes rassurantes et progressives dans le processus d'accueil de manière à ne pas créer de rupture trop brutale ou trop longue avec les proches et avec tout repère environnemental considéré comme essentiel au bien-être psychologique de la personne ;
 - en tenant compte du temps nécessaire d'adaptation au nouvel environnement (nouveaux lieux/repères spatio-temporels, nouvelles personnes, nouvelles règles de fonctionnement, etc.). L'intégration peut être au départ partielle puis réévaluée progressivement toutes les semaines afin d'être rendue complète : visites, accueils ponctuels, stages, etc.

La phase d'admission-accueil :

- Échanger avec la personne accompagnée¹⁰⁹ sur la place des proches dans l'accompagnement. S'assurer de l'adhésion de la personne.
- Être vigilant aux éventuelles difficultés que rencontre la personne à vivre la séparation (proches et personne concernée). Être vigilant également aux craintes des proches par rapport à l'accompagnement proposé par l'établissement. Proposer des modalités diversifiées et personnalisées pour les accompagner (accueil progressif, échanges avec le référent, etc.).
- Identifier l'implication souhaitée de la famille dans l'accompagnement, comme par exemple :
- lors de l'admission, en réalisant des entretiens familiales pour identifier le degré d'implication souhaitée des familles en lien avec leurs objectifs, attentes et préoccupations, pour connaître les approches et activités appréciées par la personne ; pour fournir une liste des coordonnées et du rôle des intervenants impliqués auprès de la personne ;
 - lors de la mise en place du projet personnalisé.
- Définir avec la personne accompagnée :
- la nature des informations partagées avec ses proches, aidants/représentants légaux, les différents sujets qu'elle souhaite ou non aborder ;
 - les modalités de transmission des informations aux aidants/représentants légaux (cahier de liaison, entretiens réguliers, etc.).
- Recueillir les attentes et besoins de la personne concernant son accompagnement :
- en utilisant des outils de recueil des attentes ;
 - en l'incitant à les exprimer ;
 - en prenant le temps nécessaire pour permettre à la personne de s'exprimer.
- Prendre en compte la personnalité de la personne, ses habitudes de vie et ses goûts. Il existe des grilles qui peuvent aider à renseigner les préférences d'une personne dans différents domaines :
- rythme de vie ;
 - goûts alimentaires ;
 - goûts vestimentaires ;
 - etc.
- Lors de la phase d'accueil, être particulièrement attentif à respecter les habitudes de vie identifiées afin d'éviter une perte de repères supplémentaires, susceptible de générer des situations d'angoisse et de « comportements-problèmes ».

¹⁰⁹ Cf. Anesm. *Le soutien aux aidants non professionnels*. Saint-Denis : Anesm, 2014.

→ RECOMMANDATIONS SUITE

- Co-construire, avec la personne, l'accompagnement nécessaire pour participer aux activités souhaitées, qu'elles soient nouvelles ou antérieures à l'entrée dans l'établissement ou le service.
- Faire le point avec elle sur ses expériences en termes d'activités, en identifier avec elle les bénéfices et les éventuels obstacles rencontrés.
- Avec l'accord de la personne et/ou de son représentant légal, recueillir de façon rigoureuse auprès d'elle(s), des équipes antérieures et des acteurs en présence, les informations nécessaires et les facteurs susceptibles d'être à l'origine de « comportements-problèmes » ou de leur aggravation :
 - les contextes ou situations ayant provoqué des « comportements-problèmes », voire des crises par le passé. Il peut s'agir des moments de la journée (par exemple, les moments de transition, l'heure du repas, les soirs); de la semaine (les week-ends, le retour en famille); ou de l'année (les changements de saisons, la rentrée scolaire, les dates anniversaires, les deuils, etc.); de lieux; d'événements (familiaux, politiques, climatiques, etc.); du contexte relationnel (incompréhension avec un proche, un professionnel, sentiment d'être jugé, etc.); de problèmes somatiques, de situations générant du stress ou pouvant mettre la personne en échec, de personnes (des personnes pouvant générer de l'anxiété, par exemple : un professionnel, une autre personne hébergée; l'arrivée d'une personne étrangère, etc.);
 - les stratégies que la personne a éventuellement développées pour y faire face (techniques d'apaisement, prise de contact avec son médecin, avec ses proches, etc.);
 - les facteurs de risque : douleurs/souffrance, troubles du sommeil, comorbidité (épilepsie), déficit sensoriel, difficultés de communication, problème psychologique, etc.;
 - les situations à risque prévisibles, par exemple : interventions ponctuelles extérieures, soins douloureux, changement d'environnement, ruptures relationnelles ou communicationnelles en établissement, etc.
 - les signes qu'elle a identifiés comme potentiellement annonciateurs d'une « crise »;
 - les habitudes de vie;
 - ses indications et souhaits quant aux modalités de gestion d'une éventuelle « crise ».

REPÈRES JURIDIQUES

Conformément aux articles L. 311-3 du [CASF](#), L. 1110-4, L. 1110-12 et R. 1110-1 et suivants du Code de la santé publique, à condition que la personne accueillie ou accompagnée ait été informée de son droit d'opposition lors de son admission dans l'[ESSMS](#), les professionnels de santé de cet établissement ou service sont réputés autorisés à partager toute information personnelle la concernant avec leurs collègues des professions non médicales et paramédicales, dès lors que tous sont personnellement engagés dans l'accueil ou l'accompagnement de l'intéressé(e) et que le partage d'informations a pour finalité exclusive la [coordination](#) ou la continuité de ses soins, sa prévention ou son suivi médico-social et social.

Le professionnel de santé qui s'apprête à procéder à ce partage doit en informer préalablement la personne concernée, en lui précisant la nature des informations dont le partage est prévu ainsi que l'identité du destinataire, ainsi que sa profession ou sa qualité au sein de l'[ESSMS](#). Il s'agit là d'un devoir d'information et non pas d'une obligation de solliciter et d'obtenir une autorisation. Il doit tenir compte, pour la mise en œuvre de ce partage, des recommandations élaborées par la Haute Autorité de santé ([HAS](#)) avec le concours des Ordres professionnels, en particulier pour ce qui concerne les catégories d'informations qui leur sont accessibles.

Dans tous les cas où la personne accueillie ou accompagnée est hors d'état d'exprimer sa volonté, seule l'urgence ou l'impossibilité de l'informer peut dispenser le professionnel de santé de son obligation d'information préalable. La personne concernée est toutefois informée, dès que son état de santé le permet, de l'échange ou du partage des informations auquel il a été procédé et il doit en être fait mention dans le dossier médical.

>>>

→ RECOMMANDATIONS *SUITE*

- Proposer aux personnes concernées et/ou à leur famille de se doter d'outils pour :
 - analyser tous les événements auxquels elle a été confrontée tout au long de sa vie dans les différents environnements (vérifier les points de rupture, les ressentis, etc.);
 - mettre l'accent sur les causes lointaines qui ont pu s'enkyster comme des éventuelles clés de réponses aux « comportements-problèmes ».
- Retracer avec la personne, les proches et les professionnels sa trajectoire, son histoire biographique (les grandes étapes de sa vie, ses goûts, ses habitudes de vie, ses loisirs, etc.). Prêter une attention particulière aux ruptures (institutionnelles, soins, familiales) dans la trajectoire de la personne et aux événements survenus dans son histoire en évitant les interprétations hâtives.
- Recueillir les modes d'interventions favorables à l'apaisement des crises et/ou à la modération des « comportements-problèmes » :
 - en favorisant des rencontres avec la personne et/ou sa famille et les différents acteurs actuels et ceux du passé;
 - en recueillant les indications et souhaits de la personne quant aux modalités de gestion de « comportements-problèmes » en associant la famille et d'autres interlocuteurs lors de différents entretiens.
- Lors de l'accueil, proposer aux proches de transmettre des informations aux professionnels concernant les événements importants qui ont pu ou qui peuvent survenir dans la famille (changement de situation familiale, naissance, décès, hospitalisation) et de changements de comportements ou d'habitudes repérés.
- S'assurer que l'ensemble des éléments issus des évaluations spécialisées de la personne précédemment réalisées (en particulier le sommeil, la douleur, l'outil [GEVA](#), etc.) ait été pris en compte. Ces évaluations précédemment réalisées permettent de repérer des indices de situations préoccupantes pouvant générer des « comportements-problèmes ».

Les éléments à investiguer peuvent être :

- le diagnostic, les handicaps associés, le parcours de santé, les problèmes somatiques actuels et les traitements suivis;
 - l'environnement familial et social (fratrie, etc.);
 - le parcours dans l'habitat, l'éducation, l'emploi, etc.;
 - les besoins en accompagnement dans tous les actes de la vie quotidienne et dans les déplacements (la mobilité);
 - le sommeil et l'alimentation;
 - les modalités de communication et outils utilisés (volet réceptif et expressif);
 - les modalités de repères spatio-temporels et outils utilisés;
 - les particularités sensorielles et les points de vigilance;
 - l'adaptation sociale, et plus particulièrement sur les relations sociales;
 - les situations de « comportements-problèmes »;
 - les rythmes et les choix de vie de la personne concernée;
 - les activités quotidiennes;
 - les préférences et les aversions;
 - etc.
- Avec l'accord de la personne, associer les personnes de son entourage (aidants familiaux, médecins, etc.) au recueil des ces informations.
 - Avec accord de la personne, faire figurer ces éléments dans son dossier en s'assurant de n'intégrer que les éléments strictement utiles et nécessaires à l'accompagnement.

→ RECOMMANDATIONS *SUITE*

- Proposer et favoriser l'accueil/accompagnement par un pair sans l'imposer et dans la mesure du possible.
- Désigner un professionnel repéré par la personne et/ou les proches pour faciliter l'accueil au sein de la structure.
- Définir avec la personne et lui expliquer le rôle de cette personne en termes :
 - d'accompagnement au sein de la structure ;
 - de [coordination](#) interne et externe.



Références ANESM

- *Qualité de vie MAS-FAM : volet 1 : Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté*. Saint-Denis : Anesm, 2013, p.13-30 « L'entrée en MAS-FAM : une étape dans le parcours de vie de la personne ».
- *Le soutien aux aidants non professionnels*. Saint-Denis : Anesm, 2014.

2 REPÉRER, IDENTIFIER LES « COMPORTEMENTS-PROBLÈMES » ET LES SITUATIONS DANS LESQUELLES ILS ÉMERGENT

En relation avec la présence possible d'une situation de « comportements-problèmes », le repérage de changements de comportements, de changements dans les habitudes de vie ou d'un contexte à risque (situations particulières : comme une période de transition, une évolution de la situation familiale, etc.) pouvant affecter la personne est nécessaire. Il est important de rappeler que « tout comportement a une fonction (échappement, expression d'une douleur, etc.) ». Quels qu'ils soient, ces indices apparaissent comme des signes d'alerte qui doivent éveiller l'attention des professionnels. Ils doivent permettre le cas échéant la mise en place d'une évaluation plus fine de la situation. Lorsque des changements sont repérés, les professionnels échangent de façon informelle et émettent des premières hypothèses. Cette première recherche sera à prendre en compte dans un cadre méthodologique plus large.

ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- le repérage par l'ensemble de l'équipe (soignante ou non) de signes de changements d'attitude ou de comportement ;
- la mise à disposition, pour les professionnels, d'outils adaptés à l'observation et à la transmission des informations.

→ RECOMMANDATIONS

- Porter une attention particulière aux changements de comportements et d'attitudes de la personne dans son quotidien et dans ses différents environnements, comme par exemple les modes d'expression (verbaux ou non verbaux) pouvant indiquer une gêne, un mal être et engendrer un « comportement-problème » :
 - ses interactions avec les autres et sa façon d'entrer en relation, de communiquer (environnement social) ;
 - ses attitudes dans l'environnement : sa façon de se déplacer dans l'espace, de s'approprier l'espace, de s'isoler (environnement physique) ;
 - son implication dans les activités demandées et les réactions face aux consignes (facteurs contextuels).
- Dès l'apparition d'un comportement inhabituel repéré, transmettre oralement et par écrit cette information à la personne, à l'ensemble de l'équipe et à l'entourage.
- Encourager les professionnels à recueillir et à transmettre l'information, par exemple à l'aide d'outils d'évaluation de la situation :
 - les fiches « incidents » ou « événements indésirables » dans lesquelles les incidents sont décrits pour être ensuite rapportés aux équipes de direction, et plus globalement à l'équipe interdisciplinaire ;
 - les fiches d'observation et de suivi dans lesquelles sont notés le comportement de la personne, les hypothèses concernant les éléments déclencheurs et la conduite à tenir en cas de « comportement-problème » ;
 - les outils de partage d'information comme le cahier de liaison au domicile.

→ RECOMMANDATIONS SUITE

POINT DE VIGILANCE

Le changement de comportement (récent ou non) doit alerter et être analysé.

- Avec l'accord de la personne et dans le respect du secret médical, identifier en collaboration avec le médecin traitant les points de vigilance à avoir concernant certains risques liés au traitement et pouvant potentiellement être une cause du changement de comportement.
- Tenir compte des demandes ou des plaintes récurrentes formulées par la personne accueillie à l'aide d'outils. Prendre le temps nécessaire pour échanger avec la personne au sujet de ses demandes afin d'identifier le problème et dans la mesure du possible d'y remédier.
- Inviter l'entourage de la personne accompagnée à informer les professionnels et/ou le médecin traitant des comportements inhabituels repérés et des événements perturbants le quotidien ou des événements symboliques ou marquants.
- S'adapter aux moyens de transmission des familles (identifiés préalablement) : téléphone, mail, entretien (au domicile ou dans l'établissement) et proposer à l'entourage des outils simples d'utilisation pour partager leurs observations (cahier de liaison, fiches, etc.).
- Prendre en compte les ressentis et observations de l'entourage de la personne (aidants familiaux, voisins, autres personnes accompagnées, commerçants, autres professionnels, etc.) lorsqu'il fait part de changements de comportement. En informer la personne. Tracer les éléments repérés et leurs manifestations dans les outils de transmission mis en place au sein de l'établissement.

POINT DE VIGILANCE

La remontée de l'information doit être formalisée : quelles informations ? Quel outil ? À qui transmettre ? La remontée d'informations sur les comportements préoccupants à l'équipe d'encadrement doit être systématisée.

- Prévoir un temps et un lieu d'échanges en équipe interdisciplinaire avec la personne et/ou les proches, le cas échéant, afin de réfléchir à l'interprétation de ces changements de comportement : Quelle manifestation ? Quelle est sa fréquence ? Depuis quand et où se manifeste-t-il ? En quoi et pour qui est-il problématique ? Quelles sont les conséquences de ce comportement pour la personne et pour son environnement ? Organiser, le cas échéant, une évaluation plus fine.

>>>

3 L'ANALYSE MULTIMODALE: RECHERCHER LES CAUSES ET LES CONSÉQUENCES DES « COMPORTEMENTS-PROBLÈMES »

3.1 ORGANISER LA DÉMARCHE D'ÉVALUATION

La perception des « comportements-problèmes » peut être très subjective puisqu'elle est dépendante de paramètres liés à l'évaluateur et son environnement. Afin d'identifier les causes des « comportements-problèmes », l'évaluation doit être pluridimensionnelle et multi sources. Elle s'organise en différentes étapes et nécessite différents outils. Ces outils peuvent aider les professionnels à la fois dans leur repérage mais aussi dans la transcription écrite de ce qui a été observé. « *L'outil n'est ici pas une fin en soi, mais offre un cadre méthodologique fiable, rigoureux pour l'évaluation.* »¹¹⁰ L'évaluation doit être personnalisée et organisée.

ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- l'observation, le repérage, l'identification et la transmission des informations par les professionnels grâce à des outils ;
- le recueil de données d'observation objectives sur les « comportements-problèmes » et sur les effets des actions mises en place.

→ RECOMMANDATIONS

→ Rechercher en priorité les causes somatiques.

Liste (non exhaustive) de comportements nécessitant la recherche d'une pathologie organique :

- Perte des acquisitions
- Changement soudain du comportement
- Colère et opposition
- Irritabilité
- Troubles du sommeil
- Tapotement de la gorge, des oreilles
- Changement de l'appétit
- Grincement des dents
- Grimaces, froncement des sourcils, tics
- Automutilation
- Ingestion constante
- Vocalisation, gémisséments
- Mâcher les vêtements
- Etc.

Attention, cette liste n'est pas limitative, elle renseigne sur la prise en compte/recherche somatique à effectuer. Cependant l'analyse ne doit pas s'arrêter là car l'identification et le traitement de la cause somatique ne s'accompagnent pas systématiquement de la diminution des « comportements-problèmes ».

¹¹⁰ Société Française de médecine physique et de réadaptation. *Troubles du comportement chez les traumatisés crâniens: quelles options thérapeutiques? Recommandations de bonne pratique.* Paris: SOFMER, 2013. p.36.

→ RECOMMANDATIONS SUITE

→ Expliquer, de manière adaptée à la personne et, le cas échéant, à son représentant légal, le sens des évaluations qui vont être réalisées et la façon dont elles vont être menées.

POINT DE VIGILANCE

L'utilisation de ces différents outils ou méthodes de recueil d'information doit se faire dans le respect de la vie privée et de l'intimité de la personne ainsi que dans le respect des règles relatives au secret professionnel et à la confidentialité des informations.

Le recueil d'information nécessite une communication adaptée et implique l'établissement d'une relation de confiance entre la personne et/ou son représentant légal et les professionnels.

→ Mettre en place une évaluation personnalisée (à l'aide d'outils adaptés) de la situation de « comportements-problèmes » :

- en interrogeant la personne et son entourage sur les caractéristiques (l'antériorité, la fréquence, la manifestation) du comportement, les circonstances de la survenue ;
- en approfondissant l'évaluation du comportement par l'observation (intensité, conséquences) ;
- en identifiant la/les potentielle(s) fonction(s) du comportement ;
- en complétant par la recherche des facteurs pouvant être à l'origine du « comportement-problème » grâce à des outils validés ;
- en réévaluant l'accompagnement de la personne (projet personnalisé).

POINT DE VIGILANCE

Cependant, il s'agit également d'une culture à acquérir. Les outils demandent une expertise. Pour favoriser leur utilisation, des formations doivent être proposées. Il est également nécessaire d'articuler ces outils avec les moyens de traçabilité en place dans les établissements.

→ Planifier le recueil des nouvelles données et les temps d'échanges. Ce travail nécessite une collaboration/coordination au sein de l'établissement et avec l'entourage.

POINT DE VIGILANCE

Quel que soit le lieu de vie ou d'accompagnement, un recueil écrit des observations doit être réalisé pour en faciliter la traçabilité et la transmission. Il est également nécessaire qu'un interlocuteur soit désigné pour rassembler ces informations.

3.2 ANALYSER LA SITUATION AVEC LA PERSONNE ET L'ENTOURAGE

Dans cette phase de repérage et de compréhension du « comportement-problème », la personne et ses proches jouent un rôle important. L'expertise de la famille est indispensable et complémentaire de celle de la personne et des professionnels, notamment dans le cadre d'analyse des situations. Cela suppose pour les professionnels de reconnaître les compétences¹¹¹/ressources des familles ou, quand elles ne sont pas visibles, de rechercher à les mettre en valeur, ou encore de les faire (re)surgir.

ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- la reconnaissance par les professionnels de la place de la personne et de l'expertise de son entourage ;
- la recherche de la réciprocité des échanges par la construction d'une relation de confiance entre les professionnels, la personne et/ou les proches ;
- la participation active de la personne et de son réseau à la démarche d'intervention.

>>>

¹¹¹ AUSLOOS, G. *La compétence des familles*. Toulouse: Érès, 1995.

→ RECOMMANDATIONS

Entretien avec la personne et avec des personnes qui la connaissent bien (proches, professionnels, enseignants, etc.)

- Rechercher l'implication de la personne et/ou de son représentant légal. Cette recherche d'implication doit se faire à partir des capacités de la personne dont vous avez connaissance.
- Identifier les contextes dans lesquels la personne évolue (familial, professionnel, éducation/formation, social, etc.) et apprécier avec la personne les potentiels et obstacles qu'elle rencontre dans chacun de ses environnements.
- Apprécier avec elle, sans porter de jugement, ce qui lui pose problème et ce qui pose problème au professionnel, à sa famille, à l'organisation.
- Identifier avec la personne et, le cas échéant, son représentant légal et/ou ses proches, les obstacles qu'elle rencontre dans son environnement actuel, les situations qui pourraient actuellement être génératrices d'angoisse (arrivée d'une nouvelle personne, temps de concentration trop long, attente d'une visite médicale, etc.).
- Identifier quel comportement se manifeste face à ces difficultés (destruction d'objets, cris, se déshabiller, coups, morsures, automutilations, retrait, etc.).
- Repérer avec la personne et, le cas échéant, son représentant légal et/ou ses proches, ce à quoi elle échappe ou ce qu'elle obtient en manifestant un « comportement-problème ».
- Tracer les premières hypothèses qui découlent de ces entretiens.

ILLUSTRATION - CAS PRATIQUE D'ÉCHANGE AVEC LES PROCHES

Au sein d'un établissement, à l'heure du déjeuner, Éric commençait son repas, engloutissait le premier plat (l'entrée) puis il pouvait lancer son assiette ou son verre. Il quittait la table accompagné d'un éducateur qui l'amenait plus loin en lui expliquant que, s'il n'avait plus faim, il était autorisé à quitter la salle. Après une discussion avec la maman d'Éric sur ses habitudes de vie, l'équipe a appris qu'il mangeait chez lui avec un gobelet en plastique, seul à table, appuyé contre un mur de la cuisine, face à la porte. Cette information précieuse a permis à la psychomotricienne de réaliser une évaluation des capacités d'adaptation d'Éric dans différents espaces. Un accompagnement et un aménagement spécifiques ont été mis en place.

3.3 OBSERVER (ET ÉCOUTER) LA PERSONNE ET SON ENVIRONNEMENT DANS SES DIFFÉRENTS MILIEUX DE VIE

Il est nécessaire de prendre en considération les conditions dans lesquelles la personne se trouve dans son milieu de vie immédiat (familial ou établissement) et les autres milieux fréquentés par celle-ci (milieu scolaire, d'activités de jour, de loisirs, de travail, etc.).

ENJEU ET EFFET ATTENDU :

- le recueil de l'information nécessaire à la compréhension des « comportements-problèmes » au sein des différents milieux fréquentés par la personne.

→ RECOMMANDATIONS

- À partir des données disponibles dans le projet personnalisé et le dossier de la personne, réévaluer l'accompagnement de la personne à plusieurs niveaux :
 - les bilans somatiques et psychiatriques ;
 - l'étude des activités ;
 - la nature et l'existence de relations avec l'entourage, les pairs et les professionnels ;
 - l'aménagement physique, la signalétique, les repères spatio-temporels ;
 - les supports et outils de communication mis en place.
- Parallèlement, en équipe pluridisciplinaire, compléter l'évaluation par :
 - la description du comportement : intensité et fréquence ;
 - la description des éléments de contexte du « comportement-problème » (les stimuli se produisant immédiatement avant l'apparition du comportement et les stimuli débutant généralement longtemps avant le « comportement-problème ») ;
 - la description des conséquences du comportement et l'identification d'une potentielle fonction.

ILLUSTRATION

Ce recueil d'informations peut par exemple être réalisé à partir du tableau suivant :

Antécédent immédiat	Description de ce qui s'est passé avant le « comportement-problème » (les circonstances d'apparition). Il peut s'agir de décrire des moments de la journée, des endroits ou des événements, la présence de certaines personnes avant la manifestation du « comportement-problème ».
Comportement	Description observable, mesurable du comportement (la description doit permettre à une personne absente de comprendre quel est le comportement). Il faut tenir compte de la fréquence (date et heure), de l'intensité et de la durée du « comportement-problème ».
Conséquences immédiates	Description de ce qui survient directement après. Quel est le résultat ? Identifier les réponses données par l'entourage et les professionnels suite aux « comportements-problèmes » (ce qui se passe après).

- En collaboration avec les partenaires, rechercher les contextes liés aux « comportements-problèmes » :
 - en échangeant avec les professionnels accompagnant la personne (milieu scolaire, travail, loisirs, etc.) afin d'identifier des changements dans ses environnements.
 - en observant la personne dans le milieu (famille, travail, école, milieu de vie, loisirs, etc.) et dans les différents contextes où surviennent les « comportements-problèmes » (lieu, moments de la journée, personnes présentes, activités, etc.).
- Observer les réactions et écouter le ressenti des autres personnes accueillies. De par leur proximité avec la personne accueillie, les pairs peuvent également aider à comprendre le comportement de la personne.

>>>

→ RECOMMANDATIONS SUITE

- Autant que faire se peut, prévoir l'intervention d'une personne (celle-ci peut être extérieure à l'établissement) formée à l'évaluation des « comportements-problèmes ». Cela permet de prendre du recul par rapport à la situation et d'identifier des attitudes, des réactions, des réponses données pouvant entraîner ou maintenir le « comportement-problème ». Échanger avec les professionnels sur les observations réalisées.
- Prendre en compte les habitudes de vie de la personne développées au domicile pour adapter l'accompagnement en établissement, par exemple en co-construisant entre les services à domicile et les établissements une fiche pour recueillir ces éléments (fiches de liaisons, etc.).

En accord avec la personne et/ou son représentant légal

- Proposer une ou des visites au domicile. Ces visites permettent de mieux comprendre ce que la personne met en place dans son propre milieu de vie. Cela permet par exemple :
 - de mesurer les écarts et de recueillir les réactions et habitudes de vie de la personne ;
 - de mieux connaître et d'intégrer le milieu de vie de la personne comme une nécessité de l'accompagnement ;
 - d'encourager les familles à contribuer à l'accompagnement ;
 - de comprendre leurs stratégies d'accompagnement et de voir comment la personne évolue dans un autre environnement/contexte (environnement physique et matériel) ;
 - de mieux intégrer la personne et son entourage comme personnes ressources ;
 - d'établir une relation de confiance ;
 - de soutenir les familles ;
 - de développer des compétences partagées familles/professionnels ;
 - d'outiller les familles (grilles, outils d'observation, etc.).

POINT DE VIGILANCE

Être attentif au risque de sentiment d'intrusion que peuvent susciter les interventions professionnelles en milieu familial. Pour cela, il est nécessaire de sensibiliser le professionnel amené à se rendre au domicile et d'organiser des temps d'échanges à la suite de ces visites.

En lien avec la personne et les proches

- Retracer par écrit les visites menées au domicile.
 - pour identifier les causes potentielles, proposer aux professionnels des documents identifiant les principaux facteurs de risque à observer et pouvant être à l'origine du « comportement-problème » :
 - **les facteurs propres à la personne** (caractéristiques biologiques et génétiques : âge, sexe, origine ethnique ; compétences personnelles et sociales ; habitudes de vie et comportements ; caractéristiques socio-économiques, etc.)
 - **les facteurs environnementaux** qui se définissent par les relations sociales et familiales, les contextes professionnels, éducatifs, l'environnement physique, etc.
 - vérifier/observer si ces facteurs contribuent, déclenchent ou renforcent les « comportements-problèmes ».
 - identifier la fonction du « comportement-problème ». Celle-ci peut être une façon d'éviter ou d'obtenir quelque chose :
 - échappement (comme par exemple l'envie d'arrêter une activité) ?
 - inconfort/douleur ?
 - refus ? Une protestation, une objection ?
 - frustration ?
 - obtention de l'attention ?
 - obtention d'affection ?
 - obtention de nourriture ?

→ RECOMMANDATIONS *SUITE*

POINT DE VIGILANCE

Tout « comportement-problème » a une fonction. Les fonctions des « comportements-problèmes » peuvent être multiples et se généraliser comme outil de communication générique.

Le « comportement-problème » peut être un signe de communication non verbale intentionnelle pouvant indiquer un besoin urgent, une souffrance physique, etc.

L'analyse de la littérature montre que dans un tiers des cas (34 %), il s'agit d'une fonction sociale négative, d'évitement, destinée à échapper par exemple à une tâche jugée trop dure ou déplaisante. Cette situation est observée dans la moitié des cas d'agressions¹¹². Dans un autre tiers des cas (35 %), la fonction est sociale et positive et elle correspond, pour la plupart (25 %), à une recherche d'attention ou, pour les autres cas, à la recherche d'un objet (jeu, nourriture, etc.). La liste peut être longue¹¹³.

Les personnes peuvent trouver de la satisfaction dans la réponse que leur procure le « comportement-problème » et s'enfermer de façon automatique dans ce « comportement-problème ». Il est observé 15 % d'auto-renforcement des comportements avec de l'auto-blessure et pour la plupart des stéréotypies¹¹⁴.

- Collecter, centraliser et organiser les informations (recueillies par les différents professionnels de l'accompagnement) à l'aide d'un outil (par exemple l'évaluation fonctionnelle). La centralisation des informations peut être réalisée par le professionnel référent et/ou le professionnel formé aux outils « comportements-problèmes ».

¹¹² DELIME, A. *Proposition de création d'une équipe d'intervention d'urgence sur les comportements défits*. Rapport préliminaire. 2012. (Document électronique).

¹¹³ *ibid.*

¹¹⁴ *ibid.*

4 INTERVENIR ET ÉVALUER LE « COMPORTEMENT-PROBLÈME » À PARTIR DES CAUSES POTENTIELLES IDENTIFIÉES

4.1 PARTAGER LES INFORMATIONS RECUEILLIES ET FORMULER DES HYPOTHÈSES

La transmission fait partie intégrante de la démarche d'évaluation. Elle permet d'éviter l'isolement des professionnels et des proches face aux « comportements-problèmes ». L'ensemble des professionnels, et le cas échéant les proches accompagnants la personne, doivent échanger et/ou se rencontrer pour partager ces informations et participer à l'identification de causes.

La compréhension de ces causes permet de formuler des hypothèses parfois complexes puisqu'elles peuvent mettre en relation plusieurs causes potentielles : l'hypothèse est une synthèse des éléments permettant d'expliquer le comportement. C'est sur la base de ces hypothèses que seront proposées des interventions. Agir sur les « comportements-problèmes » dans l'immédiat, sans plan d'intervention préventif, c'est prendre le risque de laisser une personne souffrir d'une douleur ou encore d'être face à des obstacles insurmontables qui peuvent se traduire par des « comportements-problèmes ».

ENJEU ET EFFET ATTENDU :

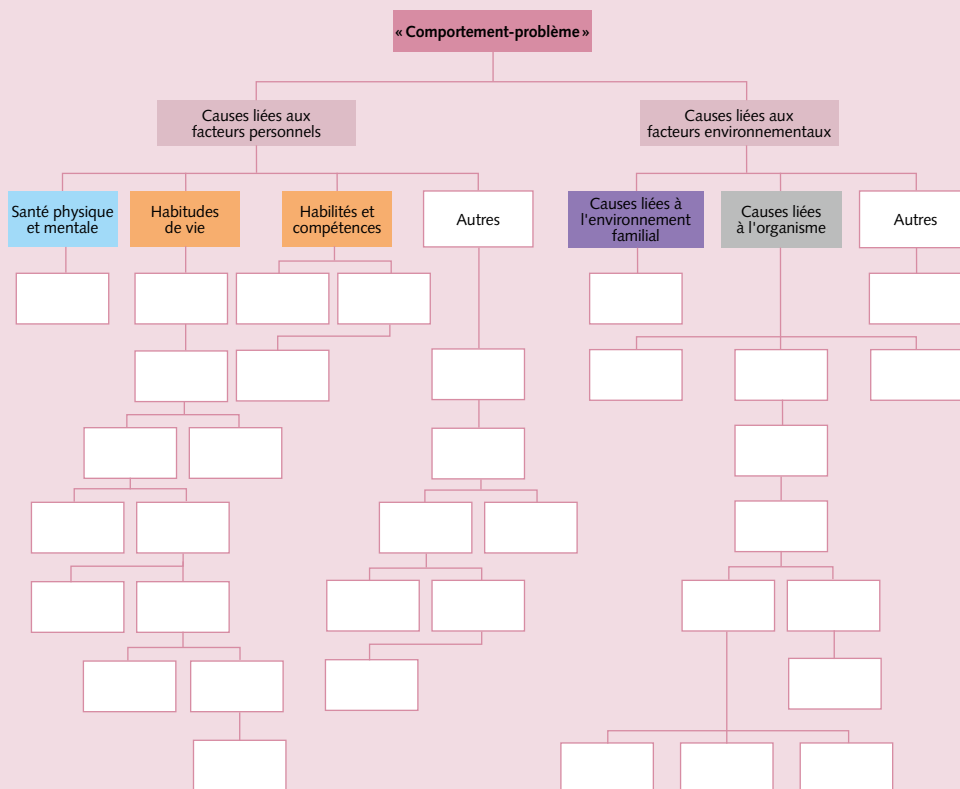
- la recherche des causes personnelles et/ou environnementales des « comportements-problèmes ».

→ RECOMMANDATIONS

- Tracer les éléments repérés au cours de situations et leurs manifestations dans une partie qui y serait dédiée au sein du dossier de la personne.
- À partir des éléments d'observation recueillis en équipe interdisciplinaire, analyser les données, rechercher les causes potentielles et élaborer des hypothèses à tester. Pour rechercher les causes potentielles, des techniques de résolution des problèmes peuvent être utilisées : la méthode Qui Quoi Où Quand Comment Pourquoi (QQOQCP), l'arbre des causes, etc.

→ OUTILS ET RECOMMANDATIONS

MÉTHODOLOGIE ET OBJECTIFS DE L'ARBRE DES CAUSES



Objectifs : Analyser les causes des « comportements-problèmes » et formuler des hypothèses grâce à la méthode de l'arbre des causes.

Les causes peuvent être proches (événement juste avant le comportement) mais également plus éloignées, tant au niveau de l'environnement que de la personne elle-même. Cette méthode permet, de manière simple, de rechercher les causes concourant aux « comportements-problèmes » en interrogeant l'ensemble des composantes du système (humain et organisationnel) et leurs interactions (leur interdépendance).

Attention : Il ne s'agit pas de rechercher des responsabilités, mais bien de développer une compréhension objective des processus menant aux « comportements-problèmes ». Il ne s'agit pas d'interpréter ou de porter de jugement de valeur, mais bien de mettre en évidence des faits. Cette réflexion permet à chacun d'évoluer du « pourquoi les « comportements-problèmes » au « que faire pour éviter qu'ils se reproduisent » ? Les professionnels peuvent ainsi mettre en place, en plus des mesures de protection, des mesures de prévention et des interventions.

Comment construire l'arbre ?

Les « comportements-problèmes » étant la conséquence d'une combinaison de facteurs, il s'agit avec cette méthode, d'identifier les différents éléments qui contribuent à leur survenance.

L'arbre est construit de haut en bas. En haut, se trouve la conséquence : le « comportement-problème ». Les diverses ramifications se construisent en se posant la question : qu'a-t-il fallu pour que le « comportement-



→ OUTILS ET RECOMMANDATIONS SUITE

problème » survienne ? Le but est de partir de la conséquence (tout en haut) et de descendre vers les causes les plus lointaines possibles.

Cette recherche se construit à partir des entretiens et observations réalisées préalablement.

Pour identifier les causes potentielles et alimenter la réflexion, plusieurs outils complémentaires sont proposés dans ces recommandations : la fiche sur les facteurs de risque/facteurs de protection et une liste de recommandations/questionnements sur certaines causes potentielles.

Attention : Que les causes soient principales ou secondaires, il ne faut pas s'interdire de les énoncer.

Résultats

L'arbre des causes favorise la concertation, le partage de connaissances et de compétences entre les différents acteurs (familles/professionnels). Il permet de réfléchir en équipe à un ensemble de causes pouvant mener aux « comportements-problèmes » puis de construire des hypothèses et les interventions permettant de tester ces hypothèses.

L'arbre des causes s'inscrit dans une démarche active de prévention des risques visant à préserver la qualité de vie des personnes accueillies ainsi que celle des professionnels.

- À partir des hypothèses, rechercher des réponses en équipe en cohérence avec le projet d'accompagnement de la personne (ces solutions peuvent impliquer une modification du projet).
- Impliquer la personne accueillie et les proches dans la recherche de solutions et identifier leur degré d'adhésion à ces solutions.

POINT DE VIGILANCE

La construction d'une relation de confiance entre les proches et l'établissement est primordiale pour favoriser la cohérence dans les accompagnements (par l'[ESSMS](#) et au domicile).

Définir les interventions :

- Analyser les différentes situations (description) et leurs conséquences les plus contraignantes (pour la personne et son environnement). Les interventions envisagées devront tenir compte des conséquences qu'entraîne ce comportement. À chaque niveau du « comportement-problème » correspond un type d'actions à mener : envisager les différents niveaux consiste à prévoir de multiples situations.

Outil de questionnements

Lorsque les facteurs de protection évoqués dans le volet 1 ne sont pas pris en compte, ils se transforment en autant de facteurs de risques/causes potentielles de « comportements-problèmes ». Les facteurs de risque évoqués dans le volet 1 du document sont autant de pistes à interroger pour comprendre et formuler des hypothèses. Une liste non exhaustive de causes potentielles et de questions associées est proposée ci-dessous. Elle a pour objectif d'apporter des éléments de réflexion et de compréhension pour définir les causes potentielles de « comportements-problèmes ».

Les questionnements ci-dessous sont présentés à titre d'exemple mais n'ont pas de valeur exhaustive.

Quels sont les besoins de la personne pour son bien-être physique ?

Les conditions physiques peuvent être une cause de « comportements-problèmes ».

Par exemple : blessures faites à soi-même (par exemple : se frapper la tête contre les murs peut résulter

→ OUTILS ET RECOMMANDATIONS SUITE

d'un mal d'oreille, de maux de têtes chroniques, de problèmes dentaires, ou d'autres situations causant douleur et inconfort). Si une personne montre un changement rapide, spectaculaire dans son comportement, il faut être vigilant et potentiellement réaliser un examen physique plus approfondi. La santé de la personne (physique et mentale) passe également par une activité physique. Celle-ci lui permet de se dépenser, de s'aérer l'esprit, de gérer son stress, ce qui est essentiel pour le bien de son organisme.

→ Prendre en compte l'état de la personne :

- quel est son état de santé ? (période des allergies, maux de tête, etc.) ;
- quel est l'état de son organisme actuellement ? (fatiguée, période des menstruations, etc.).

→ Prendre en compte le besoin d'activité physique de la personne :

- la personne pratique-t-elle une activité physique ou est-elle sédentaire ?
- la personne pratique-t-elle une activité physique comme un exutoire ?
- la personne pratique-t-elle une activité physique comme un loisir, comme un moyen pour se relaxer ?

Comment la personne communique-t-elle ?

Récemment, les méthodes alternatives de communication¹¹⁵ (« AAC : augmentative and alternative communication »¹¹⁶ ou CAA « communication alternative et augmentative » en français) ont fait la preuve de leur supériorité en termes de bénéfices sur les « comportements-problèmes ». La CAA s'appuie sur deux méthodologies : sans aide externe (par exemple : le langage des signes et des gestes) et avec aide externe. Les pictogrammes sont utilisés pour permettre l'augmentation des habiletés de communication, pour faire des choix et des demandes, pour favoriser l'auto-apprentissage d'une nouvelle tâche et pour augmenter l'engagement dans des activités significatives¹¹⁷.

→ Évaluer le niveau de compréhension contextuelle de la personne (communication réceptive et expressive) :

- quelle est la compréhension de la personne sans support ?
- quelles sont ses capacités à comprendre avec des supports (visuel, gestuelle : langage des signes, images, objets concrets, utilisation d'autres outils) ?
- quelles sont ses réactions émotionnelles, comportementales ou vocales dans différents contextes ?
- quelles sont ses capacités à comprendre les mimiques et les expressions faciales ?
- comment réagit-elle aux intonations ?
- etc.

→ Évaluer la pertinence des outils de communication mis en place afin d'éviter de conserver un outil devenu inadapté et pouvant générer des « comportements-problèmes ». Vous pouvez vérifier par exemple :

- quelle est sa sensibilité aux images ? (Est-ce qu'elle la voit bien, est-ce qu'elle la comprend, est-ce qu'elle peut l'attraper, est-ce qu'elle aime les images ?)
- est-ce que la personne est en capacité de pointer ce qu'elle veut ?
- etc.

→ Développer des outils facilitant la communication :

- à quels outils (adaptation aux profils communicatifs individuels, connaissance de l'histoire de vie de la personne) le professionnel se réfère-t-il ?
- existe-t-il une cohérence au niveau de l'utilisation des outils ?
- etc.

»»»

¹¹⁵ ROMSKY, M.A., SEVCIK, R.A. Augmentative Communication and Early Intervention. Myths and Realities. *Infants & Young Children*, 2005, vol. 18, n°3, pp. 174-185.

¹¹⁶ BEUKELMAN, D.R., MIRENDA, P. *Augmentative and Alternative Communication: Supporting Children & Adults with Complex Communication Needs*. 4^e Édition. Baltimore: Brookes Publishing, 2013.

¹¹⁷ WALKER, V.L., SNELL, M.E. Effects of augmentative and alternative communication on challenging behavior: a meta-analysis. *Augmentative and Alternative Communication*, 2013, vol. 29, n°2, pp. 117-131.

→ OUTILS ET RECOMMANDATIONS *SUITE*

Comment la personne fait-elle face à ses émotions ?

- Prendre en compte les émotions de la personne :
- quels types d'apprentissages avez-vous mis en place pour que la personne apprenne à faire face à ses émotions ?
 - quels supports d'expression des émotions (visuels et/ou concrets) proposez-vous à la personne ?
 - comment la personne comprend/reconnaît ses émotions et celles des autres ?
 - quel moyen d'autorégulation avez-vous développé afin que la personne puisse contrôler son comportement y compris dans un environnement contraignant ?

À quoi la personne s'intéresse-t-elle ?

- Observer les centres d'intérêts de la personne :
- quel type d'accompagnement avez-vous mis en place pour élargir les centres d'intérêts de la personne ?
 - quel type d'accompagnement avez-vous mis en place pour éviter/diminuer les intérêts envahissants ?

Comment la personne interagit-elle avec son environnement social ?

- Décrire les modes d'interactions mis en place par la personne :
- la personne connaît-elle les codes sociaux ?
 - la personne préfère-t-elle être seule ou en groupe ?
 - la personne se sent-elle en sécurité avec les autres ?
 - proposez-vous à la personne des mises en situation concrètes pour lui enseigner les codes sociaux (par exemple par reproduction) ?

Quelle est la perception sensorielle de la personne ?

- Rechercher comment la personne traite les informations sensorielles :
- semble-t-elle faire la différence entre les informations importantes et celles qui sont moins utiles ?
 - quelles sont les répercussions de ce traitement de l'information sur son comportement ?
 - quelles sont les répercussions de ce traitement de l'information sur son état émotionnel ?

Avec l'aide du psychomotricien ou de l'ergothérapeute :

- Rechercher comment la personne réagit aux stimuli tactiles :
- quelles sont ses réactions au toucher humain (ex. : accepte-t-elle d'être touchée ?)
 - quelles sont ses réactions face aux différentes textures des objets ?
- Rechercher comment la personne réagit aux stimuli gustatifs et olfactifs :
- quelles sont ses réactions (émotions) aux odeurs, aux différents goûts ?

Comment la personne réagit-elle à l'environnement physique et matériel (résidentiels, scolaires ou professionnels, etc.) ?

- Observer comment la personne vit les espaces :
- comment la personne comprend son environnement ?
 - l'espace a-t-il été modifié ? (murs repeints ou tapissés, objets déplacés, etc.)
 - quel espace semble être vécu comme contraignant ?

→ OUTILS ET RECOMMANDATIONS SUITE

- quel espace semble être vécu comme agréable ?
- quel espace semble être vécu comme stimulant ?
- quel espace semble être vécu comme ennuyeux ?
- Évaluer l'emplacement des pièces par rapport aux particularités de la personne (par exemple, vérifier qu'une chambre située au-dessus des cuisines de l'établissement ne dérange pas la personne par des bruits ou des odeurs).
- Observer sa réaction émotionnelle face à la façon dont l'environnement est vécu.
- Observer les espaces d'intimité et de retrait:
 - à quelle fréquence la personne se rend-t-elle dans ces espaces ?
 - est-ce que la tranquillité et l'intimité de ces espaces sont respectées par les pairs et les professionnels ?
 - qui est autorisé à pénétrer dans ces espaces (est-ce un nombre de personnes bien défini) ?
 - la personne a-t-elle accès librement à ces espaces ?
- Veiller à ce que ces espaces différenciés soient identifiés par la personne.
- Rechercher dans ces différents espaces comment la personne réagit à l'aménagement matériel:
 - est-ce que l'espace semble trop chargé pour la personne (trop d'objets, trop de chaises dans la pièce) ?
 - est-ce que l'espace permet à la personne de circuler convenablement (accessibilité) ?
 - est-ce que l'espace est contenant ?
 - est-ce que l'espace est stable (disposition du matériel, etc.) ?
 - est-ce que l'espace dispose d'un coin aménagé permettant à la personne le répit/retrait temporaire ?
- Être en capacité de moduler les espaces lorsque cela s'avère nécessaire (rideaux, claustras, etc.)
- Rechercher dans les différents espaces comment la personne réagit aux paramètres acoustiques:
 - quel est la sensibilité de la personne au bruit (hyper ou hypo sensibilité) ?
 - est-ce que l'espace est bien insonorisé ?
 - est-ce que la personne est distraite par un bruit de fond (par exemple, la musique de l'atelier d'à côté, le bruit du dressage de couvert, etc.) ?
 - est-ce que le niveau de résonance est trop élevé ?
- Veiller à ce que les espaces ne nuisent pas visuellement aux capacités de concentration de la personne:
 - comment réagit la personne à la lumière naturelle, à la lumière artificielle et à l'éclairage modulé (lorsque que l'espace dispose d'un variateur) ?
 - quelle est sa sensibilité visuelle (hyper sensibilité visuelle) ?
 - comment réagit-elle aux distractions visuelles ? Semble-t-elle se focaliser ou s'exciter à la vue de certaines choses dans l'espace ?

Comment la personne participe-t-elle aux activités ?

Attention, la personne possède non seulement ses propres compétences mais également un sentiment de compétence. Ce sentiment de compétence a un effet de motivation pour elle. Deux scénarios possibles : si les exigences sont « trop basses », la personne jugera la stimulation attendue insatisfaisante. *A contrario*, si les exigences sont au-dessus de ses capacités, elle développera un sentiment de démotivation. Dans les deux situations, la personne peut se sentir frustrée, perdre toute confiance. Ce sentiment d'échec peut l'amener à se dévaloriser et à rechercher des stratégies d'évitement, de contournement du problème, etc.

- Favoriser le plus souvent possible le choix des activités et observer la manière dont la personne se les approprie :



→ OUTILS ET RECOMMANDATIONS *SUITE*

- comment l'activité a-t-elle été choisie par la personne ?
 - quel bénéfice/intérêt tire-t-elle de cette activité ?
 - qu'est-ce que la personne met en place seule et spontanément ?
 - qu'est-ce qui la met à l'aise ou mal à l'aise dans l'activité ?
 - quels sont les éléments que la personne a besoin de contrôler pour que sa participation soit effective ?
- Observer les espaces et activités dans lesquels la personne participe le plus.
- comment a-t-elle accès à cette activité (imposée ou choisie) ?
 - est-ce une participation induisant des interactions avec un ou plusieurs pairs ? Si oui, de quel type (raillerie, exclusion, bousculade, exploitation) ?
 - est-ce une participation impliquant des interactions collectives ou exclusives ?
 - quel est son degré d'autonomie dans cette activité ?
- Vérifier que les activités proposées et que le niveau d'exigences attendu correspondent bien aux choix de la personne (son degré d'adhésion et de motivation), comme par exemple :
- est-ce que ce qui est demandé à la personne correspond à ses capacités ?
 - est-ce que cette activité représente toujours un intérêt pour elle ?
 - est-ce que cela va trop ou pas assez vite pour elle ?
 - a-t-elle choisi l'activité ?

Comment la personne vit-elle les transitions/changements et nouveautés ?

• *Les changements d'un espace à l'autre*

- Repérer les supports dont la personne a besoin pour structurer les différents espaces. Est-ce qu'elle se repère mieux par exemple avec :
- des pictogrammes ?
 - des codes couleurs sur les portes ?
 - un accompagnement physique ?
 - etc.
- Favoriser autant que faire se peut des espaces dédiés à des fonctions spécifiques.

• *Les changements d'un hébergement à l'autre*

- Développer une vigilance particulière auprès de la personne lors de moments identifiés comme potentiellement difficiles pour elle (week-ends, etc.), des changements (dans l'habitat, la vie professionnelle, la vie familiale, etc.), des situations de transition et des sources de stress.
- Organiser bien en amont le départ/changement/arrivée dans les nouveaux lieux et associer la personne au moment opportun.

• *Les perturbations dans les routines quotidiennes*

- Observer les réactions de la personne face aux changements dans son entourage :
- comment vit-elle l'absence d'un professionnel ?
 - comment vit-elle l'absence d'un pair ?
 - quels éléments d'explication lui sont transmis ?
 - comment la personne vit-elle l'arrivée d'un nouveau professionnel remplaçant ?
 - comment le remplaçant lui est-il présenté ?
 - existe-t-il un professionnel repéré pour travailler en binôme avec le professionnel remplaçant ?
 - quelle est la stabilité de l'accompagnement mis en place malgré l'absence d'un professionnel ?
 - quel cadre de l'activité est un minima conservé ?
- Observer comment la personne vit les changements dans son environnement matériel :
- comment vit-elle la nouvelle mise en place des meubles ? La réalisation de travaux ? Etc.
 - comment vit-elle les changements de place des personnes par rapport à ses habitudes ?

→ OUTILS ET RECOMMANDATIONS SUITE

Immuabilité

Les personnes, les meubles ainsi que les objets peuvent avoir une fonction et une place qui permettent à la personne de se repérer et d'être rassurée. Tout changement non anticipé et non préparé avec la personne peut être vécu comme intrusif ou perturbateur.

• **Les transitions physiologiques: adolescence, vieillissement**

La transition physiologique implique de passer d'un état à un autre. Deux transitions physiologiques semblent poser problèmes dans les [ESSMS](#): le passage de l'adolescence à l'âge adulte et celui de l'âge adulte au vieillissement.

• **Adolescence**

- Anticiper et préparer avec les personnes et, le cas échéant, avec leurs familles ces périodes de transition:
 - à quels intervenants spécialisés faire appel pour organiser des réunions thématiques avec les personnes et les familles qui le souhaitent?
 - à quel moment et comment préparer les adolescents et les familles à obtenir un nouveau statut et de nouvelles responsabilités?
- Intensifier l'accompagnement sur la période de transition:
 - quelle réorganisation nécessite cette intensification au niveau de la personne, de l'entourage, de l'[ESSMS](#) et des acteurs extérieurs?
 - quelle information et accompagnement proposez-vous aux personnes et/ou à leurs familles concernant le suivi de la transition physiologique et ses conséquences sur l'identité (car ce n'est plus un enfant)?
 - quel lien faites-vous avec les professionnels du soin assurant le suivi et les nouveaux interlocuteurs du soin pour la prise en charge adulte?
- Développer des compétences dans l'accompagnement et l'éducation des adolescents handicapés afin de mieux les préparer au passage à l'âge adulte.
- Travailler avec la personne, lui enseigner et lui indiquer les lieux où son intimité est respectée. Pour davantage de cohérence, expliquer à la famille le travail réalisé pour respecter l'intimité de la personne.
- Avec l'aide d'un professionnel formé, expliquer à la personne les changements corporels:
 - quels supports sont proposés pour la compréhension?
 - comment adaptez-vous le langage et le discours en fonction de la personne et de ses problématiques?
- Mettre en place une traçabilité des changements de comportements consécutifs aux modifications corporelles (puberté, vieillissement, etc.).

ILLUSTRATION - FORMATION SUR LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE

Dans un établissement accueillant des adolescents, des besoins liés à la vie affective et sexuelle ont été identifiés. Différents professionnels ont bénéficié d'une formation sur la thématique. À la suite de cette formation, une équipe composée d'un éducateur, d'une infirmière et d'une psychologue a mis en place un atelier sur la vie affective et sexuelle. En amont de cet atelier, chaque famille a reçu une lettre d'information et une invitation pour échanger sur le sujet et sur les problématiques rencontrées. Puis, avec l'aide du planning familial et d'un sexopédagogue suisse, des outils ont été élaborés et proposés pour favoriser la communication et la compréhension. Les adolescents ont eu la possibilité de participer à un atelier en petit groupe (environ trois personnes) et/ou à des entretiens individuels. Des réunions annuelles et des entretiens individuels sur la thématique ont également été proposés aux familles.



→ OUTILS ET RECOMMANDATIONS *SUITE*

• **Viellissement**

→ Accompagner la personne sur cette période de transition :

- comment la fatigabilité liée à l'âge (ralentissement psychomoteur par exemple) est-elle prise en compte ?
- est-ce que la personne âgée se sent toujours reconnue et utile ?
- comment vit-elle et comment les professionnels/l'entourage appréhendent-ils sa baisse de performance physiologique, intellectuelle, sociale, etc. ?

→ Évaluer les nouveaux besoins en accompagnement que nécessite le vieillissement :

- comment la structure et les professionnels s'adaptent à ses nouvelles difficultés : baisse des capacités d'apprentissage, baisse de la participation, etc. ?
- comment le risque de décompensation, de régression physique ou psychique est-il pris en compte ?
- comment l'isolement, la solitude sont-ils pris en compte ?
- comment les différents troubles qui peuvent être liés à l'âge (les troubles affectifs – s'inscrivant dans un ou plusieurs processus de deuil –, les troubles moteurs – équilibre, déambulation, coordination, préhension, etc.–, les troubles sensoriels – vision, audition, sensibilité tactile, goût, odorat –, les troubles cognitifs – mémoire, orientation, praxies, schéma corporel, jugement, etc. –, les troubles alimentaires – dénutrition, déshydratation – sont-ils pris en compte ?

• **Événements symboliques (fêtes, dates anniversaires, événements marquants):**

→ Observer la réaction émotionnelle face à des événements.

- la personne reçoit-elle des visites, des appels téléphoniques, du courrier ?
- y a-t-il des absences (pairs, ami, intervenant) qui expliqueraient certaines réactions de la personne ?
- y a-t-il eu un événement dans la famille de la personne ?
- comment réagit la personne aux dates anniversaires (la sienne et celles de ses proches) ?
- comment réagit-elle à l'approche des fêtes (Noël, la Toussaint, etc.) ?

ILLUSTRATION - ÉVALUATION FONCTIONNELLE ; PARTAGE D'INFORMATIONS ;
HYPOTHÈSES ; INTERVENTIONS

Dans cet établissement, l'évaluation des « comportements-problèmes » passe par différentes étapes. Un relevé des comportements, des éléments contextuels, des réponses proposées (stratégies éducatives proposées, activités d'apaisement, etc.) ainsi que des résultats obtenus est quotidiennement réalisé par l'ensemble des professionnels, via les transmissions ciblées dans la catégorie « comportements problèmes », créé dans le logiciel de l'établissement.

Ces données sont ensuite synthétisées et analysées par la psychologue de manière hebdomadaire. Ces éléments sont partagés et analysés en réunion pluridisciplinaire. Les facteurs déclencheurs des « comportements-problèmes » sont systématiquement recherchés et repérés (observations et analyses fonctionnelles pour limiter les situations anxiogènes). Cela passe parfois par la réalisation d'observations (directe ou via des grilles d'observation à remplir au quotidien) pour affiner les observations faites.

Afin de partager au mieux les stratégies efficaces d'accompagnement et limiter la survenue de « comportements-problèmes », les protocoles de gestion des « comportements-problèmes » sont individualisés et formalisés.

Ces hypothèses seront mises à l'épreuve dans les jours qui suivent, et une évaluation de leur pertinence sera réalisée lors de la réunion suivante, souvent trois semaines après. Parfois, les comportements s'améliorent ou ont disparu. Lorsque ce n'est pas le cas, les observations et l'élaboration collective se poursuivent. Ce temps d'observation et d'élaboration collective se déroule dans les réunions prévues à cet effet, intitulées « réunions cliniques », programmées toutes les 3 semaines ou déclenchées en urgence si nécessaire.

4.2 PLANIFIER ET ORGANISER LES INTERVENTIONS

En lien avec le projet personnalisé, il s'agit, dans cette partie, d'élaborer un plan d'action/intervention préventif aux « comportements-problèmes ». Dans l'analyse de la littérature, ces mesures de prévention sont également appelées interventions proactives¹¹⁸. La finalité de l'approche proactive est une modification du « comportement-problème », tandis que l'approche réactive est une gestion sécurisée et sécurisante du « comportement-problème ». Il est rappelé que « tout comportement a une fonction (échappement, expression d'une douleur, etc.) ». Le plan d'action qui doit être mis en place intègre un travail de repérage des signaux à observer. Ces signaux peuvent indiquer qu'un problème est sur le point d'apparaître. Les professionnels et l'entourage ont pu, à ce stade, échanger et élaborer des hypothèses, proposer des solutions et les inscrire dans un plan d'action. L'analyse de la littérature présente l'efficacité des interventions fondées sur le modèle SCP : Soutien au Comportement Positif¹¹⁹. Ce modèle nécessite une adhésion du personnel et de l'entourage et de la personne. Il nécessite une formation, suivie d'une supervision.

ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- la recherche de la participation de la personne, des proches et des acteurs des différents milieux de la personne ;
- la favorisation par les professionnels de stratégies pouvant aider la personne à développer ses compétences ;
- l'évaluation par les professionnels des ressources internes et externes liées à la problématique « comportements-problèmes ».

→ RECOMMANDATIONS

À partir des compétences souhaitées :

- Diminuer l'exposition d'une personne aux situations qui sont sources de confusion, de frustration, d'ennui ou d'anxiété.
- Décomposer la séance et formuler des consignes simples et facilement évaluables.
- Analyser le niveau de compréhension de la personne.
- Encourager les choix positifs de la personne : quand la personne fait des choix adaptés à la situation, vous pouvez l'accompagner pour qu'elle répète ces choix positifs afin qu'elle se les approprie en tant que nouveaux comportements à adopter.
- Valoriser la personne pour qu'elle se sente gratifiée pour ses nouveaux comportements. Cela renforce le comportement et l'estime de soi de la personne. Vous pouvez par exemple faire un commentaire verbal qui démontre l'intérêt que vous lui portez.
- Selon votre connaissance de la personne et le niveau d'intensité du « comportement-problème », utiliser la diversion comme un scénario possible :
 - faut-il poursuivre ce qui était prévu ?
 - faut-il réduire la durée ou le niveau d'exigence, afin de terminer sur un succès ?
 - faut-il l'aider à diminuer son anxiété par divers moyens ?
 - faut-il renforcer le retour au calme ?
 - faut-il, pour quelques heures, maintenir au plus bas le niveau de stimulation ?
 - faut-il retirer la personne de cet environnement ?
 - faut-il lui donner ou, au contraire, enlever certains objets à la portée de sa vue ?
- Observer **sa réaction émotionnelle** face à la façon dont l'activité est vécue. >>>

¹¹⁸ SABOURIN, G., COUTURE, G., MORIN, D., et al. *Intervention de crise auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle avec ou sans troubles envahissants du développement : une recension critique des écrits en consultation avec les parties prenantes*. Trois-Rivières : CIUSSS MCQ - Services en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme, Institut universitaire, 2015.

¹¹⁹ SAILOR, W., DUNLAP, G., HORNER, R., et al. *Handbook of Positive Behavior Support*. New-York: Springer, 2009.

→ RECOMMANDATIONS *SUITE*

- Rechercher les moyens adaptés à chaque personne pour lui permettre de se repérer dans le temps, dans l'espace et dans son environnement humain.
- Proposer des réponses individualisées en agissant sur différents domaines:
 - la communication et les interactions sociales;
 - la sensorialité et la motricité;
 - le suivi de santé (douleur, sommeil, etc.);
 - l'autonomie dans la vie quotidienne;
 - les activités;
 - l'aménagement de l'environnement matériel.
- Définir, avec l'équipe et pour l'équipe, la typologie (type de comportement dans l'interaction) des « comportements-problèmes » pouvant survenir. Cette typologie n'est pas figée, elle s'évalue avec les changements de comportements de la personne accueillie. Elle se réalise avec les professionnels, la personne et son entourage à partir de la connaissance de la personne et des « comportements-problèmes » déjà vécus. Les conséquences des « comportements-problèmes » doivent être également renseignées.
- Élaborer un plan d'interventions personnalisé basé sur la compréhension du comportement et les hypothèses formulées. Ce plan d'interventions précise la typologie des « comportements-problèmes » pouvant survenir ainsi que leurs conséquences, les moyens à déployer et la [coordination](#) nécessaire à leur gestion, et notamment:
 - les stratégies visant à améliorer la qualité de vie de la personne et à réduire les conditions susceptibles d'engendrer un « comportement-problème », y compris les modifications de l'environnement (par exemple la réduction du bruit, le développement de repères visuels, etc.), la participation à des activités, l'ajustement du planning, etc.
 - les stratégies pour permettre à la personne de développer de nouvelles compétences permettant une modification du comportement;
 - les stratégies pour apaiser la personne lorsque l'on constate des signes d'aggravation du comportement y compris les techniques de diversion, de relaxation et la façon d'interagir avec la personne;Ce plan précise également:
 - les différents scénarii et leurs conséquences (description) les plus contraignantes (pour la personne et son environnement) et les stratégies s'y rapportant;
 - les mesures d'organisation;
 - les méthodes d'intervention;
 - les moyens et équipements nécessaires à la protection de la personne, des autres résidents, du personnel, de l'environnement humain et matériel;
 - les circuits « d'alerte » et d'information des responsables d'[ESSMS](#) et gestionnaires ainsi que ceux des parties prenantes (la personne et/ou son représentant légal).
- Décrire les mesures d'organisation nécessaires à déployer pour la gestion des « comportements-problèmes ». Elles peuvent être protocolaires et doivent avoir été travaillées en équipe. Ces protocoles doivent tenir compte des risques et être examinés par des personnes extérieures lors d'une démarche éthique.
- Établir des protocoles personnalisés pour gérer les situations d'aggravation du comportement et de mise en danger décrivant les moyens à mettre en place en cas de « comportements-problèmes », dans le but de:
 - organiser efficacement et rapidement le déploiement nécessaire à la gestion de la situation;
 - organiser les actions premières à mener;
 - faciliter les interventions;
 - informer (les familles, les responsables, etc.).

→ RECOMMANDATIONS *SUITE*

- Définir en amont, dans le plan d'intervention personnalisé et/ou les protocoles, les moyens de protection physique de la personne et de son entourage à déployer. Attention, tous moyens de protection (avec ou sans prescription médicale), doivent être connus de tous et figurer dans le plan d'intervention (exemple : le port d'un casque en cas d'automutilation). Chaque professionnel doit être sensibilisé à l'utilisation des moyens de protection de la personne concernée.
- Préciser les modalités de gestion de l'urgence pouvant figurer dans les protocoles :
 - les signes annonciateurs d'une crise ;
 - les différentes phases d'une crise ;
 - les gestes et paroles à privilégier ;
 - la personne à prévenir et ses coordonnées le cas échéant ;
 - la répartition des rôles en cas de crise.
- Intégrer ces protocoles dans les classeurs et/ou le projet personnalisé de la personne et s'assurer de l'appropriation des protocoles/procédures en :
 - recherchant la participation de l'ensemble du personnel ;
 - associant, selon des modalités adaptées, la personne et/ou son représentant légal et/ou la famille ;
 - veillant à leur réactualisation régulière en équipe afin qu'ils correspondent le mieux possible aux situations.
- Réinterroger l'accompagnement de la personne de façon positive en :
 - centrant le projet sur la personne et en prenant en compte sa trajectoire. Il s'agit de retracer le parcours de vie de la personne. Cette trajectoire peut être constituée de différents parcours (familial, scolaire, médical, etc.), de ses compétences, de ses préférences, de ses besoins ;
 - respectant ses choix, la variété des activités (la personne a-t-elle des occasions de faire des choix ?) ;
 - respectant son rythme physiologique (aménagement d'espaces de relaxation, de repos) ;
 - respectant son intimité ;
 - etc.
- Pour chaque action envisagée, évaluer les limites de la structure et les partenaires/acteurs du territoire à solliciter ou à développer.
- Identifier et mettre en place des accompagnements partagés entre plusieurs établissements et services médico-sociaux (sanitaires et/ou médico-social). Identifier notamment sur le territoire les structures proposant de l'accueil temporaire. Ce dernier permet de réévaluer le projet de la personne et l'accompagnement nécessaire.
- Présenter à l'équipe les étapes, les actions et les responsabilités de chacun dans la mise en œuvre du projet ou du plan d'action ainsi que le lien avec le projet personnalisé.
- Dans ce plan, identifier les aménagements nécessaires, les professionnels compétents et les moyens humains, matériels, financiers nécessaires pour confirmer ou infirmer les hypothèses.
- S'assurer de leur mobilisation (en vérifiant par exemple que le matériel requis soit disponible).
- Diminuer l'exposition d'une personne aux situations pouvant être sources de confusion, de peur ou d'ennui. Aider la personne à apprendre un comportement alternatif qui fonctionne.
- Avec l'accord de la personne et, le cas échéant, de son représentant légal, communiquer si nécessaire les résultats des évaluations aux professionnels intervenant auprès de la personne. Assurer la liaison avec les autres établissements, services et partenaires en les informant, les rencontrant et les sensibilisant.
- Transmettre la compréhension acquise des « comportements-problèmes » de la personne, les hypothèses et les interventions, et contribuer à les adapter au milieu.

>>>

→ RECOMMANDATIONS *SUITE*

- Échanger avec les proches sur la compréhension des facteurs déclenchant et causes des « comportements-problèmes ». Assurer une permanence d'écoute et de soutien. Renforcer ce soutien par les différents modes d'entretiens : téléphoniques et rencontres.
- Coordonner les interventions avec les proches. Définir les interventions auxquelles ils seront associés. Rechercher leur adhésion (objectifs visés, moyens envisagés, modalités de mises en œuvre). S'entretenir, au cours des différentes étapes de l'accompagnement, avec la personne et ses proches.
- Afin de ne pas mettre l'entourage en difficulté, être attentif à ce que le degré d'implication attendu et/ou demandé corresponde aux possibilités d'investissement de l'entourage.
- Informer et sensibiliser les proches aux attitudes et aux interventions préconisées.

ILLUSTRATION - PLACE ET EXPERTISE DES FAMILLES ; CONTINUITÉ
ET COHÉRENCE DE L'ACCOMPAGNEMENT

Dans un établissement, la famille est immédiatement alertée par le chef de service en cas de survenue brutale d'un comportement très difficile. Lorsqu'il n'y a pas de caractère d'urgence, mais qu'un comportement inhabituel et problématique apparaît, une rencontre avec la famille et la personne est organisée dans les semaines qui suivent. Les référents de la personne, le chef de service et le psychologue assistent à cette rencontre dans le but d'échanger avec la famille et la personne sur le changement de comportement. D'autres professionnels (infirmière, psychiatre, etc.) peuvent être conviés si nécessaire. Les observations et les hypothèses de l'équipe sont transmises aux proches et sont confrontées avec les leurs. Cette rencontre permet également à l'équipe de s'accorder avec la famille sur les réponses à apporter au « comportement-problème ».

- Inscrire dans le projet personnalisé les hypothèses à tester et les solutions proposées.
- Organiser le suivi des interventions en planifiant les moyens et en définissant les responsabilités.

4.3 ÉVALUER LES INTERVENTIONS

Lorsque les hypothèses sont formulées sur ce qui provoque ou ce qui maintient le « comportement-problème », il est nécessaire de recueillir des données d'observation pour confirmer, infirmer ou juger de la pertinence d'une hypothèse, et évaluer les interventions mises en place.

ENJEU ET EFFET ATTENDU :

- la personnalisation des actions mises en œuvre, en adéquation avec les priorités définies par les évaluations.

→ RECOMMANDATIONS

Analyse fonctionnelle – test des hypothèses

Les deux types d'évaluation fonctionnelle (observation et entretien) permettent déjà de dégager les premières hypothèses. Celles-ci vont contribuer à effectuer l'analyse fonctionnelle, c'est-à-dire la modification des variables dont dépend potentiellement le comportement dans les conditions de la vie quotidienne – ou dans des conditions analogues – puis l'observation des effets sur le comportement de la personne.

→ RECOMMANDATIONS SUITE

- Débuter les observations systématiques et identifier les éléments à évaluer en lien avec les hypothèses. Poursuivre le recueil des manifestations du comportement.
- Modifier les contextes/antécédents dans lesquels apparaissent les « comportements-problèmes » et les facteurs environnementaux pouvant contribuer à déclencher ou maintenir le comportement:
 - en recherchant à rendre l'environnement le moins contraignant possible : emploi de temps plus souple, facilitation de l'accès aux différents environnements, facilitation et acceptation du retrait ou repli volontaire de la personne ;
 - en modifiant si nécessaire l'aménagement des espaces en tenant compte de la singularité et des particularités sensorielles de la personne, et en sécurisant les espaces testés.
 - en proposant un objectif simple pour chaque étape de l'activité ou de la tâche et en augmentant progressivement la contrainte (de la plus faible à la plus forte) afin d'identifier où se situe la difficulté.

POINT DE VIGILANCE

Les modifications, appelées aussi variables¹²⁰, ne doivent pas être brutales. Le danger serait de modifier soudainement tout l'environnement de la personne.

- Modifier éventuellement les caractéristiques de l'environnement physique.
- Décrire celle qui semble atténuer le « comportement-problème », celle qui ne semble avoir aucun impact et celle qui semble le renforcer ou le diminuer.
- Évaluer de façon rigoureuse toutes les interventions de « soutien positif » mises en place. Par exemple, concernant les activités, le questionnement peut être le suivant:
 - dans quel environnement la personne préfère-t-elle travailler ? (Seule ou avec quelqu'un, en petit ou en grand groupe ?)
 - quels renforts fonctionnent le mieux ? (éloge pendant le travail ou à la fin, reconnaissance de ses pairs ?)
 - quand et pendant combien de temps la personne travaille-t-elle le mieux ? (Le matin, l'après-midi ?)
 - combien de temps la personne peut-elle se concentrer ?
 - existe-t-il des difficultés de concentration pour effectuer les tâches ? Quels types de tâches (nouvelles ? exigeantes ?) ?
 - comment la personne préfère-t-elle recevoir une information ? (En lisant, en observant quelqu'un, en manipulant des objets ?)
- Évaluer graduellement les stratégies alternatives et adaptatives enseignées à la personne:
 - faut-il poursuivre ces stratégies plus longtemps ? (Mesure des résultats)
 - quels sont les changements à apporter ? (Analyse des données et réajustement des interventions)
 - faut-il élaborer d'autres stratégies ?

POINT DE VIGILANCE

Afin de faciliter l'évaluation, la modification doit se faire à partir d'un seul élément à la fois. Si plusieurs éléments sont retirés en même temps, il devient difficile, voire impossible, d'identifier l'élément perturbateur.

- Réévaluer en équipe interdisciplinaire le plan d'intervention personnalisé et les réponses apportées grâce à une retranscription des observations:
 - l'application du projet défini ;
 - les interventions et ajustements réalisés.

>>>

¹²⁰ WILLAYE, E., MAGEROTTE, G. *Évaluation et intervention auprès des comportements déviés, déficience intellectuelle et autisme*. 2^e éd. Louvain-La-Neuve : Éditions de Boeck, 2014.

→ RECOMMANDATIONS *SUITE*

L'évaluation conduit à :

- la poursuite des interventions évaluées et pertinentes ;
- la recherche d'autres causes potentielles, lorsque cela est nécessaire ;
- le recours à des évaluations spécialisées pour confirmer ou infirmer une hypothèse au besoin ;
- la concertation de tous les acteurs gravitant autour de la personne ;
- l'ajustement des interventions proposées.

→ Tracer, dans un document dédié, les interventions, les modifications proposées et leurs résultats. Formaliser dans le projet personnalisé les interventions/stratégies qui fonctionnent.

ILLUSTRATION - TÉMOIGNAGE D'UN PROFESSIONNEL

Mots clés : évaluation ; description du comportement ; observation ; identification des conséquences et des causes potentielles ; réunion interdisciplinaire ; plan d'interventions ; interventions

G. est un élève présentant des troubles du spectre autistique (TSA) qui suit une scolarité ordinaire avec l'accompagnement d'une auxiliaire de vie scolaire (AVS). Il a de bons résultats scolaires et n'a pas de « comportements-problèmes », excepté de rares moments de colère. Ses parents enseignent dans son école. G. bénéficie d'un suivi depuis son plus jeune âge. Après un déménagement et un changement de ville, G. fait sa rentrée en 6^e dans un nouveau collège. Le jour de la rentrée, G. s'urine dessus, et montre une grande angoisse.

Les jours suivants, il va aller vers ses pairs en les agrippant, ou bien va les pousser brutalement, leur donner des coups de tête, de pieds. Son langage est grossier. Il a focalisé son besoin de contact sur une jeune fille de sa classe et ne la lâche plus. En classe, le passage à l'écrit est très difficile et il refuse totalement l'aide de son AVS.

Après avoir rencontré les parents qui sont très coopératifs, l'équipe pédagogique demande à rencontrer la conseillère départementale chargée de la scolarisation des élèves TSA afin de déterminer quelles aides peuvent être mise en place pour que G. change de comportement, ou bien réfléchir s'il ne serait pas souhaitable de réorienter cet élève vers un dispositif spécialisé.

La conseillère rencontre l'équipe mi-septembre, qui reste sur un mode descriptif du comportement de G. La conseillère va en classe pour observer G.

La conseillère remarque un rituel dès le franchissement de la porte de classe. G. attend dans le couloir que ses camarades soient tous rentrés pour arriver, accroche son manteau sur un porte-manteau, puis vient s'asseoir. Pendant le cours, il montre beaucoup de stéréotypies. Il ouvre et ferme son cahier sans cesse, souffle sur son stylo avant d'écrire, se balance, fait voler ses feuilles. Il s'enfonce les doigts dans les yeux, se tire les paupières. Il parle seul, fait des petits bruits. Son langage est hors contexte mais il dit aussi à un moment : « il y a trop de chahut ici ». À la fin du cours, il attend que tous ses camarades soient sortis pour partir.

Suite à ces observations, la conseillère décide de mettre en place un suivi de travail avec l'AVS, et propose à l'équipe enseignante de venir les rencontrer pour expliquer les troubles de G. et mettre en place des adaptations qui lui permettront de se calmer.

Sachant que ses « comportements-problèmes » apparaissent en dehors des cours, l'urgence est de permettre à G. d'éviter d'être au milieu de la foule des collégiens pendant les interours. Le collège est extrêmement bruyant, les jeunes hurlent, les sons résonnent.

→ RECOMMANDATIONS SUITE

La principale accepte qu'il bénéficie d'une entrée « libre » au CDI.

L'AVS communiquera par mail à la conseillère ses observations, ses questionnements sur son positionnement, et la manière d'accompagner au mieux G.

- **Agir sur l'environnement qui crée de l'anxiété et de l'insécurité:** éviter la cohue, anticiper les obstacles, inviter les élèves à s'éloigner lorsqu'il va à son casier, lui donner la main quand il a besoin d'être sécurisé, faire de la prévention auprès de ses camarades en expliquant le handicap de G., rester calme et verbaliser lorsqu'il s'énerve et panique en lui laissant le temps de demander de l'aide, et en lui expliquant une action à la fois.
- **En classe:** respecter ses rituels, lui donner plus de temps pour sortir ou ranger ses affaires, respecter son besoin d'espace et ne pas toucher à ses affaires, ne pas avoir de gestes intrusifs vers son espace de travail, le placer au 1^{er} rang avec un peu plus d'espace avec ses camarades derrière lui, privilégier les consignes injonctives (préférer par exemple le féliciter personnellement plutôt que de lui demander: « est-ce que tu peux ? »), le féliciter personnellement, etc.
- **Sur le plan relationnel:** favoriser la communication verbale avec ses camarades, lui apprendre à faire et dire des blagues, réguler le contact physique avec autrui, etc.

Lorsque la conseillère retourne au collège un mois et demi après, G. continue à frapper ses camarades mais aussi son AVS. Les parents et la principale du collège décident de punir G. qui doit faire des heures de colle et rédiger des lettres d'excuses à chaque personne à qui il a porté un coup. Son casier contient aussi une liste d'interdits mais cela ne change en rien son comportement.

Cependant, il va au CDI régulièrement, et l'espace dans lequel il déjeune a été aménagé afin de réduire l'agitation et les bruits.

G. commence à être sujet aux moqueries, aux provocations de ses camarades, et cela dégénère systématiquement par une bagarre. *A contrario*, il devient harcelant avec les camarades qui sont plus empathiques.

Tous ses professeurs, et l'équipe du collège sont présents à la réunion. Chacun décrit la façon dont il comprend G., la manière dont G. exprime ses incompréhensions, ses doutes, ses questions. La conseillère répond à chacun en replaçant les « comportements-problèmes » de G. dans le contexte de l'environnement, mais aussi de ses spécificités sensorielles, de sa difficulté à comprendre les situations implicites, de son attention réduite lors des échanges verbaux, etc.

Ils identifient ensemble les « comportements-problèmes » récurrents et tous les professeurs acceptent d'utiliser des fiches de procédure afin d'aider G. à chaque apparition ou risque d'apparition d'un comportement. La conseillère évoque aussi l'intérêt de travailler des scénarios sociaux pour mieux appréhender les situations imprévisibles mais aussi pour travailler la distance relationnelle et les émotions.

Depuis deux mois, G. s'est apaisé. Les fiches de procédures sont utilisées systématiquement, toutes réunies dans un cahier qu'il garde avec lui. Il peut encore parfois lâcher un coup de pied lorsqu'il se sent trop proche d'un élève, mais cela reste très rare. G. s'est inscrit dans un projet théâtre avec son professeure de français. Tout se passe bien, il est apaisé.

VOLET 2

LES STRATÉGIES D'INTERVENTION À METTRE
EN ŒUVRE PAR LES PROFESSIONNELS FACE
AUX « COMPORTEMENTS-PROBLÈMES »

CHAPITRE 2

LA GESTION DES « COMPORTEMENTS- PROBLÈMES »

1. Organiser et gérer
l'aggravation des situations **105**

2. Soutenir la personne
et les personnes ayant été
confrontées à la crise **113**

1 ORGANISER ET GÉRER L'AGGRAVATION DES SITUATIONS

Le plan d'intervention mis en place laisse apparaître des situations hétérogènes. Pour certaines personnes, les « comportements-problèmes » persistent. Il faut alors faire face à des « comportements-problèmes » dont le niveau d'intensité et la fréquence sont élevés.

Cette partie concerne la **prévention tertiaire**. Elle se focalise sur les cas les plus sévères et chroniques des « comportements-problèmes ». Dans la prévention tertiaire, les interventions sont plutôt qualifiées de réactives. Il s'agit de limiter les dommages et d'éviter la survenue de complications voire de récidives. Ce type de prévention est basé sur une gestion sécurisée et sécurisante du « comportement-problème ».

1.1 RÉAGIR FACE À L'AGGRAVATION DE LA SITUATION

La gestion de la crise nécessite d'en connaître les phases. Dans la première phase, des modifications de comportements font suite à une élévation du niveau d'anxiété¹²¹, ensuite survient la perte de contrôle avant de parvenir enfin à un retour au calme. Face aux « comportements-problèmes » et à leur degré d'intensité, les actions/réactions de la personne, des pairs et des professionnels sont vives. La personne perçoit l'état d'esprit de son interlocuteur, voire son anxiété. Ses attitudes peuvent alors aggraver la situation. C'est pourquoi il est important d'avoir travaillé ce plan de gestion de crise, en équipe et en amont, pour pouvoir apporter rapidement des solutions sans se laisser envahir par ses émotions. À partir de la connaissance de la personne et des évaluations menées ainsi que des protocoles élaborés, les professionnels peuvent être en mesure de mesurer le danger et d'éviter l'escalade¹²². La « désescalade verbale » a été décrite comme moyen thérapeutique efficace et favorisant la verbalisation du ressenti par la personne¹²³.

ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- le repérage des signes annonciateurs d'une crise, autant que possible ;
- l'écoute et le réconfort/l'apaisement de la personne. L'adaptation du comportement des professionnels ;
- la mise en œuvre d'alternatives à l'hospitalisation, autant que possible ;
- la connaissance, la mise en place et l'évaluation des stratégies individuelles de gestion des « comportements-problèmes » par les professionnels.

→ RECOMMANDATIONS

- Repérer les signes annonciateurs d'une crise (agitation psychomotrice, réaction physiologique, par exemple visage rouge ou blanc. Ces signes ont pu être identifiés précédemment et inscrits dans les protocoles de gestion de crise.
- Apporter une réponse réactive et graduée en cas d'observation de signes manifestement inhabituels.
- Être attentif aux postures et attitudes langagières qui pourraient accentuer la montée en crise et être attentif aux réactions brutales.

>>>

¹²¹ OWEN, C., TARANTELO, C., JONES, M., *et al.* Violence and aggression in psychiatric units. *Psychiatric Services*, 1998, vol. 49, n°11, pp.1452-1457.

¹²² SABOURIN, G., COUTURE, G., MORIN, D., *et al.* *Intervention de crise auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle avec ou sans troubles envahissants du développement : une recension critique des écrits en consultation avec les parties prenantes*. Trois-Rivières: CIUSSS MCQ - Services en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme, Institut universitaire, 2015.

¹²³ STEVENSON, S. Heading off violence with verbal de-escalation. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 1991, vol. 29, n°9, pp.6-10.

→ RECOMMANDATIONS SUITE

SAVOIR-ÊTRE / SAVOIR-FAIRE

PRÉVENTION DE L'AGGRAVATION DES SITUATIONS DE « COMPORTEMENTS-PROBLÈMES »

L'approche positive

À partir des interactions de la personne et de son environnement, l'approche positive met en place des moyens pour comprendre les besoins de la personne afin qu'elle puisse bénéficier des adaptations nécessaires. L'approche positive repose sur des valeurs humaines :

- se centrer sur la personne;
- se remettre en question;

- être à l'écoute de la personne, lui permettre de faire ses propres choix;
- témoigner de la considération à la personne et à ses proches;
- respecter la personne (ne pas l'infantiliser);
- développer une relation égalitaire.

Les savoir-être présentés ci-dessous sont basés sur ces valeurs.

Attitudes langagières

- Utiliser l'écoute empathique et la reformulation – Verbaliser ce que la personne tente d'exprimer.
- Utiliser le moyen de communication adapté à la personne.
- Utiliser un vocabulaire positif – Éviter la négation.
- Adopter un ton plus ferme, mais sans hausser la voix.
- Ne pas se laisser entraîner dans une escalade verbale – Éviter de parler fort et, pour certaines personnes, éviter de parler.
- Utiliser un vocabulaire concret et courant – Éviter les expressions imagées (« à table », « passer un coup de fil »).
- Éviter les familiarités.
- Éviter les extrapolations excessives.
- Être précis dans son expression (par exemple « papa n'est pas là » peut être interprété par « papa est mort »).
- Donner des explications simples (utiliser des phrases courtes et simples : sujet, verbe et complément).
- Donner des réponses dont vous êtes certains.
- Donner une consigne à la fois positive, simple et courte. Respecter un délai d'exécution.
- Rassurer, calmer.

L'aggravation des « comportements-problèmes » peut impacter les professionnels et influencer leur mode d'intervention. Aussi, ces savoir-être et savoir-faire permettent de préserver une posture professionnelle adaptée. Selon la connaissance de la personne, adapter la posture, la communication et les réponses.

<p>Postures</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Être disposé à laisser la personne s'exprimer. • Se montrer disponible. • Démontrer à la personne qu'on l'écoute par son langage verbal et non verbal. • Proposer son aide, ne pas faire à sa place. • Se mettre à hauteur de la personne. • Changer la façon d'aborder la personne. • Éviter de montrer de la colère. • Préserver une attitude de grand calme. • Éviter les gestes brusques. • Être patient et prendre le temps nécessaire, respecter les rythmes. • Éviter la confrontation/provocation et les réactions impulsives. • Trouver avec la personne la juste distance : ni trop près pour ne pas envahir la personne, ni trop loin pour être en relation – Éviter de toucher la personne ou utiliser le contact pour rassurer¹²⁴. • Rechercher des moyens consentis avec la personne. • Utiliser les moyens les plus confortables pour la personne et pour le respect de sa dignité.
<p>Environnement</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Diminuer les sources de stimulation. • Rechercher un environnement relaxant rapprocher. • Veiller au calme des lieux, réduction du niveau sonore (appel sonore, télévision, nettoyage, etc.). • Informer la personne de tout changement dans son environnement. • Orienter la personne dans l'espace. • Aider les personnes à avoir la notion du temps. • Respecter son besoin d'espace. • Retirer les objets potentiellement dangereux. • Inviter la personne à se retirer au calme si elle le souhaite. • Inviter calmement l'entourage à s'éloigner.



¹²⁴ Selon la connaissance de la personne, adapter la posture, la communication et les réponses.

→ RECOMMANDATIONS SUITE

- Être attentif à la personne et s'adapter à ses messages verbaux et non verbaux en :
 - utilisant un langage adapté à la personne ;
 - évitant d'interpréter les messages de la personne avant d'avoir bien compris ce qu'elle voulait dire ;
 - considérant les messages de la personne selon son point de vue ;
 - posant des questions pour mieux comprendre et, si besoin, en invitant la personne à reformuler.
- Reformuler si nécessaire les idées de la personne que vous pensez avoir compris en :
 - utilisant de préférence des questions ouvertes plutôt que des questions fermées ;
 - adaptant les modes de communication pour les personnes présentant des difficultés de communication.
- Mettre en place l'organisation prévue dans les protocoles personnalisés de gestion des « comportements-problèmes ».
 - décaler si nécessaire une activité, une visite et lui permettre d'être en retrait de son environnement, ou lui permettre d'utiliser des moyens de protection qui lui sont propres (comme par exemple : écouter de la musique avec un casque audio, porter des lunettes de soleil, etc.) ;
 - lui proposer de solliciter une personne ressource (personne de confiance, famille, amis, psychologue, etc.) auprès de laquelle elle pense pouvoir trouver du réconfort ;
 - faire appel à la capacité d'autocontrôle de la personne.
- Analyser les différentes situations et leurs conséquences (description) les plus contraignantes (pour la personne et son environnement). À chaque niveau du « comportement-problème » correspond un type d'action à mener : envisager les différents niveaux consiste à prévoir de multiples scénarii.

Les différents scénarii en situations immédiates :

Les professionnels sont en capacité de repérer les contextes et les périodes susceptibles de générer des « comportements-problèmes ». Durant ces périodes, les plans d'interventions individualisés doivent prévoir différentes stratégies. Comment apprendre d'autres stratégies à la personne afin d'obtenir quelque chose d'une manière différente ? Il est nécessaire de partir des observations pour comprendre le comportement et adapter ces stratégies. Il est décrit dans la littérature que les « comportements-problèmes » sont des stratégies mises en place par les personnes pour communiquer et dont les relations de cause à effet ne sont pas toujours évidentes à saisir. En effet, Light & McNaughton¹²⁵ montrent un lien entre l'aptitude à communiquer et la capacité conférée à exprimer un désir, échanger des informations, favoriser l'intégration sociale et mener à bien les habitudes de vie sociale.

POINT DE VIGILANCE

Lors de l'évaluation de la situation, il est important de trouver un équilibre entre la mise en place d'une stratégie alternative ou la continuation d'une action. Cela suppose de bien connaître la personne, de savoir estimer si des choses sont encore négociables ou si la personne a été trop sollicitée aujourd'hui, et qu'il est donc nécessaire de passer à quelque chose qui lui demandera moins d'efforts, voire aucun effort.

Les stratégies suivantes ne sont pas des **stratégies éducatives** à proprement dit. Elles se construisent dans un plan d'interventions plus large qui aura pour but d'enseigner les moyens alternatifs. Ces stratégies comportementales sont des propositions à individualiser et à travailler en équipe avec l'aide d'une personne formée à ces pratiques. Le but est d'atténuer le comportement, voire d'éviter que la situation ne dégénère.

¹²⁵ LIGHT, J., Mc NAUGHTON, D. Communicative competence for individuals who require augmentative and alternative communication: A new definition for a new era of communication? *Augmentative and Alternative Communication*, 2014, vol. 30, n°1, pp. 1-18.

→ RECOMMANDATIONS *SUITE*

Pendant cette période :

- Faciliter/renforcer l'accès aux activités relaxantes qu'elle connaît.
- Accepter que la personne ait un temps d'arrêt pendant une activité et qu'elle puisse se mettre en retrait, soit en première intention dans le lieu où elle se situe – ce qui lui permet d'observer de loin ce qui se passe sans toutefois participer –, soit, si cela est insurmontable pour elle, à l'extérieur de cette pièce. Proposer, par exemple, de gérer ce temps de retrait avec un time-timer. Il y a une grande nuance entre un retrait choisi et un retrait imposé. Si la personne est dans la deuxième situation, c'est-à-dire à l'extérieur de la pièce, vous devez assurer sa sécurité (soit vous prévenez quelqu'un, soit vous restez avec elle à distance). La surveillance est obligatoire.
- Expliquer à la personne que vous comprenez et que vous acceptez le besoin de retrait qu'elle exprime.

• **Stratégie de capitulation :**

Votre hypothèse/cause est la suivante : vous avez repéré qu'un objet (ou une autre chose accessible) dans un endroit précis provoque le comportement inapproprié et que les signes observés sont annonciateurs d'une crise.

- Autant que faire se peut, offrir à la personne ce qu'elle veut (objet, activité, etc.).
- Fournir à la personne d'autres occasions pour obtenir la même chose dans différents lieux, en lui apprenant le comportement adéquat.
- Évaluer autant de fois que nécessaire l'évolution du comportement.

• **Stratégie de diversion :**

Votre hypothèse/cause et votre objectif sont les mêmes, c'est votre stratégie qui est différente.

- Introduire une « nouvelle animation » afin de produire un effet de surprise. Il s'agit de tenter d'interrompre le comportement en proposant des moyens de diversion que vous avez planifiés en amont.

• **Stratégie d'interruption :**

Votre hypothèse/cause et votre objectif sont les mêmes, c'est votre stratégie qui est différente.

- Proposer à la personne de réaliser une action qu'elle aime (à partir de ses préférences).
- Proposer à la personne un temps d'arrêt (évaluer le temps nécessaire pour ne pas que la personne s'enferme dans un retrait permanent). Vous pouvez vous aider d'outils, comme par exemple un time-timer.

POINT DE VIGILANCE

La personne peut être déjà très contrariée à ce moment-là et il se peut qu'elle ne comprenne pas l'information. N'hésitez pas à utiliser des supports visuels si nécessaire.

- Déterminer si la situation requiert une intervention immédiate : répit, relais dans l'équipe, ajout de personnel.
- Inciter les pairs impliqués lors des incidents à se retirer du lieu de la crise le plus rapidement possible, protéger les personnes.

→ RECOMMANDATIONS *SUITE*

- S'assurer que les mesures habituelles de prévention (inscrites dans les protocoles) ont bien été mises en œuvre (mise à disposition des outils de communication, adaptation de l'environnement, mises en œuvre des stratégies, etc.).
- Adapter, en fonction de l'appréciation du degré d'alerte, une distance sécuritaire adaptée.
- Activer la chaîne des relais internes et externes formalisée dans les procédures.

POINT DE VIGILANCE

Lors de temps d'échanges, il est essentiel de repérer les professionnels en difficulté et d'inciter d'autres professionnels (non confrontés aux incidents) à prendre le relais.

1.2 LES MESURES D'EXCEPTION – RÉAGIR FACE À LA MISE EN DANGER DE L'INTÉGRITÉ DE LA PERSONNE ET/OU D'AUTRUI

À ce stade, des négociations ont été tentées pour éviter la dégradation de la situation mais l'intensité des « comportements-problèmes » a conduit à une situation d'urgence. Les premières mesures – pour protéger la personne, les personnes présentes et sécuriser les lieux – consistent à inviter la personne à s'auto-isoler.

Concernant ces stratégies de gestion de ces situations, il est également décrit l'importance d'évaluer rapidement l'impact de la ou des mesures prises, d'en échanger avec la personne et avec les professionnels qui représentent, dans une situation d'urgence, un plus grand risque de blessures (pour la personne et pour les intervenants) qu'une mesure planifiée¹²⁶.

Attention : Ces interventions urgentes à caractère exceptionnel n'interviennent qu'en dernier recours, au cas par cas, quand toutes les phases des plans d'interventions ont été respectées et que l'escalade des événements continue à mettre en danger de manière immédiate la personne et son environnement. Ces mesures exceptionnelles doivent cesser dès que les motifs justifiant leur utilisation ne sont plus présents.

ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- l'équilibre, pour la personne et son environnement, entre la possibilité de liberté et la sécurité physique ou psychique des personnes accueillies ;
- la protection de la personne et d'autrui.

→ RECOMMANDATIONS

- Respecter les protocoles individualisés internes et externes de gestion des situations de mise en danger. Ceux-ci doivent être compatibles avec la sécurité et le respect de la dignité de la personne. Les protocoles devront aborder les domaines suivants : la protection de la dignité, des droits de l'homme et des libertés fondamentales des personnes ; la compréhension et la prévention des situations de crise.
- Utiliser, lorsque l'intégrité de la personne et/ou d'autrui est menacée, les techniques et gestes d'intervention et de protection physique (acquis préalablement en formation).

¹²⁶ Williams, D.E. (2009). Restraint safety : an analysis of injuries related to restraint of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, vol. 22(2), 135-139. Williams, D.E. (2010). Reducing and eliminating restraint of people with developmental disabilities and severe behavior disorders : an overview of recent research. *Research in Developmental Disabilities*, vol. 31(6), 1142-1148.

→ RECOMMANDATIONS *SUITE***Protection :**

Certaines techniques de protection, enseignées dans des formations spécifiques, permettent d'assurer la sécurité de la personne, du professionnel et de l'entourage.

- De façon exceptionnelle, et pour protéger l'intégrité physique de la personne et/ou d'autrui, installer la personne à l'écart temporairement. Prévoir un accompagnement dans un espace sécurisé et non menaçant qui pourra favoriser un retour au calme.
- S'assurer de la nécessité de la mesure tout au long de l'accompagnement. Réévaluer les conditions de cet accompagnement autant que nécessaire.
- Tracer, dans les fiches prévues à cet effet, les éléments relatifs à cette mesure (les alternatives réalisées au préalable, l'information réalisée auprès de la personne, les modalités de surveillance et les vérifications réalisées) pour préserver l'intimité et la dignité de la personne.
- Prévoir des sessions de débriefing dès qu'une mesure restrictive de la liberté d'aller et venir est utilisée.
- Inscrire les modalités de mise en œuvre de cette mesure dans le dossier de la personne, les conditions de son suivi et de sa réévaluation.
- Élaborer un rapport d'incident.
- Évaluer chacune de ces situations pour éviter un recours systématique.
- À partir du recueil d'information auprès de l'équipe pluridisciplinaire de la personne et des proches, réévaluer le processus de décision de chaque situation.
- Lorsqu'elle existe, saisir l'instance éthique de l'établissement afin d'aider à la prise de décision ou à analyser la décision prise.

1.3 LES SITUATIONS PRÉOCCUPANTES ET D'URGENCE MÉDICALE DE LA PERSONNE SUJETTE À UN « COMPORTEMENT-PROBLÈME » : EN CAS D'HOSPITALISATION NON PROGRAMMÉE

Les situations de crise ou d'urgence auxquelles les professionnels doivent faire face sont d'origines variées. Il peut s'agir d'une urgence médicale (blessure, problème de santé se manifestant par une crise, etc.), d'une situation de crise amenant à des conduites violentes mettant en danger la personne elle-même ou autrui. La gestion de ces différentes situations doit être anticipée et organisée pour permettre aux professionnels une réactivité optimale.

ENJEU :

- l'anticipation et la programmation de la gestion des situations de crises.



→ RECOMMANDATIONS

- Élaborer, dans le cadre du partenariat avec les services de santé et les structures de soins du territoire, une procédure d'accompagnement des situations d'urgences/de crises, et d'hospitalisation.
- Identifier l'opportunité, pour chaque personne, d'un accompagnement physique à l'hôpital afin de la rassurer et de se faire connaître du service hospitalier.
- Transmettre, aux professionnels de l'hôpital, les informations utiles et nécessaires aux soins, si la personne n'est pas en mesure de le réaliser elle-même en raison de son état de santé.
- Organiser les visites et/ou les contacts nécessaires entre les professionnels de l'ESSMS, la personne hospitalisée et les soignants de l'hôpital.
- Pendant l'hospitalisation, poursuivre l'accompagnement relatif à la vie relationnelle en mobilisant les proches (professionnels ou non) de la personne durant cette période difficile.
- Co-construire le projet de sortie avec la personne, l'équipe soignante, les aidants familiaux (le cas échéant) et le médecin traitant.
- Anticiper la date de sortie avec les services hospitaliers et inviter la personne à en informer les professionnels de l'ESSMS. Organiser le retour de la personne (être vigilant au risque de stigmatisation) et réévaluer les besoins de la personne ainsi que le plan d'intervention personnalisé.

2 SOUTENIR LA PERSONNE ET LES PERSONNES AYANT ÉTÉ CONFRONTÉES À LA CRISE

Une crise, un incident peuvent désorienter une personne et son environnement. Cette crise se traduit parfois par une charge émotionnelle intense s'exprimant en différentes phases: tout d'abord désorientation, incrédulité et impuissance, puis peur, émotions variées (colère, tristesse, culpabilité), réminiscences et évitement. L'établissement/service s'organise afin de pouvoir offrir un cadre d'accueil pour les personnes accueillies et de travail pour les professionnels, permettant de « socialiser la violence »¹²⁷.

ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- le soutien des professionnels dans leur relation d'accompagnement;
- la prévention des ruptures d'accompagnement et la continuité de l'accompagnement;
- la prise en compte et le respect du processus de récupération de la personne.

→ RECOMMANDATIONS

La personne: phase de récupération

Cette phase est délicate et importante. L'aggravation du comportement et/ou la crise ont été accompagnés par les professionnels. Cependant, le professionnel ayant géré la crise peut être en difficulté pour accompagner la personne juste après l'événement. Il est important, non seulement de ne pas être seul face à la situation, mais également de savoir passer le relais à un collègue qui pourra accompagner la personne dans cette phase. Il devra être en mesure de :

Dans un premier temps :

- Rassurer autant que possible la personne.
- Dédramatiser la situation avec elle après la survenue du « comportement-problème ».

Puis :

- Lorsque la personne a retrouvé un équilibre émotionnel après une crise, proposer des temps d'échange/entretiens. Ceux-ci doivent permettre de :
 - évaluer les impacts de la crise sur elle ;
 - ne pas se focaliser sur l'incident, sur le « comportement-problème » ;
 - s'assurer que la gestion de la crise n'ait pas été vécue/comprise comme une sanction ;
 - l'impliquer dans la recherche des éléments de compréhension ;
 - lui proposer de l'aide pour apprendre à anticiper et prévenir les crises.
- Prendre le temps d'échanger avec la personne sur les causes des « comportements-problèmes » et sur ses besoins.
- Évaluer la pertinence des protocoles annoncés dans le plan d'intervention et les réajuster si besoin.
- Organiser avec la personne un temps d'échange d'après « crise », et plus particulièrement lorsque les conditions d'hospitalisation ont été difficiles ou sous contrainte, pour évaluer l'accompagnement proposé.

>>>

¹²⁷ CREA Rhône-Alpes. *Processus de prévention et de gestion des situations de violences en institutions*. Caluire: UNIFAF Rhône-Alpes, 2006. p. 96.

→ RECOMMANDATIONS *SUITE*

Les professionnels :

Retour sur les interventions : Premier temps

Ce qui suit respecte un ordre chronologique de ce qui se passe immédiatement après l'incident, puis dans les jours suivants :

- Prévoir des espaces d'expression. Ils permettent de travailler sur :
 - l'émotionnel ;
 - le relationnel.
- Dans la mesure du possible, faire appel aux services d'une personne extérieure pour animer cet espace d'expression. Favoriser la circulation de la parole des professionnels autour de la crise et des hospitalisations.
- Prévoir également des temps d'écoute et d'expression où les émotions peuvent s'exprimer sans jugement de la part des cadres supérieurs et des autres professionnels.
- Laisser les professionnels exprimer leurs ressentis à chaud si possible avec l'aide d'un professionnel qui n'a pas été impliqué. Leur permettre de se dégager de certains sentiments et de se dire la chose suivante :
 - « ce n'est pas de ma faute » (pas volontaire) ;
 - « ce n'est pas dirigé contre moi » ;
 - « c'est le comportement de la personne qui pose problème et non la personne elle-même ».
- Accepter également que, dans des espaces dédiés, s'expriment les plaintes et les récriminations, comme par exemple :
 - « Je me suis senti seul(e) » ;
 - « Personne n'est venu m'aider » ;
 - « Ne me dites pas que personne n'a entendu mes appels au secours » ;
 - etc.
- Permettre à la personne de parler de l'éventuel sentiment d'impuissance et des limites rencontrées face à la situation, d'exprimer ses éventuelles erreurs, son incapacité de contrôle, sa culpabilité, un sentiment de menace pour sa vie sans que des jugements négatifs soient formulés suite à ses propos.
- Repérer autant que possible d'éventuels signes de traumatisme « post crise ». Voici quelques exemples de signes qui ont lieu après la crise :
 - le manque d'énergie inexplicable ;
 - les sentiments d'impuissance, de culpabilité, de ressentiment ;
 - les sentiments d'insécurité et de colère, de frayeur permanents ;
 - hyper vigilance constante ;
 - etc.
- Revaloriser /reconsidérer le travail d'équipe. Celui-ci passe par :
 - la reconnaissance du travail et la confiance dans le soutien de l'employeur ;
 - la cohérence et cohésion de l'équipe ;
 - l'établissement d'une relation de confiance entre collègues ;
 - l'attitude empathique des cadres et des autres professionnels ;
 - le respect du travail des équipes ;
 - le maintien d'un climat de travail positif.

→ RECOMMANDATIONS SUITE

Retour sur les interventions: Second temps

- Organiser rapidement le débriefing de la situation, permettant ainsi des temps de partage, de transmission des premiers éléments d'informations avec les personnes ayant été impliquées. Ces temps de partage animés par un superviseur – qui peut être un membre du personnel préparé mais non impliqué directement par l'incident, ou une personne extérieure – permettent de soutenir les professionnels. Il est préférable d'organiser ces temps entre 24 et 72 heures après l'incident critique.
- Organiser avec l'équipe l'analyse de la situation, l'intervention et les attitudes des personnes impliquées (les intervenants, la personne, les pairs, etc.).
- Reprendre l'ensemble des événements passés étape par étape en équipe pluridisciplinaire. Cela permet d'analyser les éléments qui ont pu déclencher la crise et ceux qui ont pu la renforcer.
- Prendre en compte la complémentarité des expériences et des compétences de chacun et analyser la situation passée.
- Redéfinir en équipe les objectifs, les priorités et le rôle de chacun dans le plan d'intervention.
- Identifier, à partir des procédures, les actions à améliorer et les protocoles qui ont été mis en place. Si nécessaire, modifier les procédures et protocoles.
- Prendre en compte les ajustements nécessaires à effectuer. Ils peuvent concerner:
 - les connaissances des professionnels et les préparations;
 - les modalités d'interventions;
 - l'organisation de l'ESSMS (qualité de vie et prévention).
- Lorsqu'une crise est observée à la suite d'un changement dans les habitudes de la personne, transmettre les signes observés à l'ensemble des professionnels.
- Recenser auprès des professionnels les situations soulevant des questionnements et/ou des difficultés, et proposer des temps de réflexion collective:
 - à l'occasion des réunions d'équipe;
 - lors de séances d'analyse de la pratique;
 - au sein de l'instance éthique, le cas échéant;
 - au sein d'autres comités mis en place par l'établissement, le cas échéant.
- Organiser à distance raisonnable de la crise (un lieu où la charge émotionnelle est moindre) une réunion d'équipe avec tous les professionnels afin de transmettre et de partager les observations et décisions prises.
- Tracer les décisions et orientations annoncées par l'encadrement lors des réunions interdisciplinaires. Reprendre les points concernant:
 - l'organisation interne, les modalités et les ressources nécessaires au plan d'intervention;
 - la coordination interne avec tous les membres de l'équipe;
 - la coordination avec les autres services et partenaires de l'ESSMS.

POINT DE VIGILANCE

Attention, il ne s'agit pas de rechercher un responsable à ces événements mais bien de les expliquer pour, en équipe, essayer de les comprendre, voire de pointer les obstacles rencontrés afin d'améliorer les interventions.

>>>

→ **RECOMMANDATIONS** *SUITE*

Les pairs :

- Rassurer autant que faire se peut les autres personnes accompagnées ayant été confrontées directement à la crise, comme par exemple :
 - en se montrant disponible après la crise pour répondre aux questionnements individuels et collectifs ;
 - en adoptant une attitude bienveillante ;
 - en donnant des explications ;
 - en observant leurs attitudes ;
 - en écoutant leurs ressentis ;
 - en organisant des temps d'échange.
- Proposer un soutien personnalisé pour les personnes accueillies qui le souhaitent.

Les proches :

- Prévenir les proches des événements qui se sont déroulés :
En effet, certains de ces événements peuvent avoir des conséquences post-traumatiques. Les personnes peuvent ainsi avoir des réactions que l'entourage ne pourra pas expliquer.
- S'entretenir avec les proches sur les événements qui se sont produits et les associer au réajustement des plans d'action. Lors des entretiens, avoir une vigilance accrue face aux réactions des proches afin qu'ils se sentent déculpabilisés.

VOLET 2**LES STRATÉGIES D'INTERVENTION À METTRE
EN ŒUVRE PAR LES PROFESSIONNELS FACE
AUX « COMPORTEMENTS-PROBLÈMES »****CHAPITRE 3****LA CONTINUITÉ DE
L'ACCOMPAGNEMENT**

**1. Intégrer dans la démarche
l'évaluation des pratiques relatives
à la prévention et la gestion des
« comportements-problèmes » 120**

**2. Réévaluer les besoins en
accompagnement de la personne
pour faire évoluer, si nécessaire,
son projet d'accompagnement
en coordination avec les acteurs
du territoire 122**

Après avoir mis en place un plan d'actions, il est possible que les « comportements-problèmes » subsistent. Une série de questions se pose alors : Comment continuer à travailler avec la personne ? Comment continuer à estimer la personne ? Comment continuer à croire en ses capacités professionnelles à trouver des réponses adaptées ? Comment ne pas s'épuiser, se décourager ? « La diminution des troubles du comportement (ou comportements-défis, ou « comportements-problèmes ») ne peut constituer une fin en soi¹²⁸ ». Même quand leur gravité implique absolument une action urgente et impérieuse, la vraie finalité est « l'amélioration des conditions de qualité de vie ». Cette question de la continuité de l'accompagnement pris dans la notion de parcours de vie de la personne soulève d'autres interrogations liées à l'organisation, à l'auto-évaluation des positionnements et au partenariat avec les acteurs du territoire.

¹²⁸ WILLAYE, E., MAGEROTTE, G. *Évaluation et intervention auprès des comportements défis, déficience intellectuelle et autisme*. 2^e éd. Louvain-La-Neuve : Editions de Boeck, 2014.

1 INTÉGRER DANS LA DÉMARCHE L'ÉVALUATION DES PRATIQUES RELATIVES À LA PRÉVENTION ET LA GESTION DES « COMPORTEMENTS-PROBLÈMES »

Il est important de mettre en place une démarche d'évaluation. Le processus décrit n'est valable que s'il intègre la dimension évaluative. Cela permet d'adopter les stratégies de prévention et de les mettre en œuvre puis, dans un autre temps, de s'assurer que les mesures prises aient un impact positif sur le comportement et la qualité de vie de la personne¹²⁹. Cette évaluation s'effectue toujours selon le [modèle écologique](#), c'est-à-dire qu'elle prend en compte la personne et ses besoins, l'organisation et ses besoins. Les actions à mener suite à cette évaluation pourront par exemple répondre à un besoin supplémentaire en formation ou un besoin d'adaptation de l'environnement matériel, etc.

ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- l'adoption d'une posture positive par les professionnels dans la poursuite de l'accompagnement de la personne ;
- la recherche des causes à l'origine du « comportement-problème » ;
- la compréhension et la gestion par l'organisation de l'impact des « comportements-problèmes » sur l'entourage et les professionnels (traumatisme vicariant¹³⁰) ;
- le maintien du climat de confiance entre les professionnels et la personne ainsi qu'au sein même de l'équipe.

→ RECOMMANDATIONS

- Analyser les incidents et événements critiques au sein de l'établissement par un groupe de travail en reprenant les bilans réguliers, les modifications de pratiques et d'organisation. Ces bilans réguliers conduisent à réinterroger l'organisation et éventuellement les procédures, à retenir des pistes d'amélioration.
- Faire évoluer le projet d'établissement/les procédures en associant les personnes accompagnées (notamment dans le cadre du Conseil de la Vie Sociale) afin de limiter les facteurs institutionnels susceptibles d'être générateurs de difficultés (procédure d'accueil, promiscuité, aménagement, etc.).
- Intégrer dans le dialogue de gestion préparatoire au [CPOM](#) (contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens) la prise en compte de la variabilité et de l'évolutivité des besoins en accompagnement des personnes sujettes aux « comportements-problèmes », en objectivant le temps d'accompagnement et les prestations nécessaires.

¹²⁹ Mc BRIEN, J., FELSE, D. Working with people who have severe learning difficulties and challenging behavior: a practical handbook on the behavioural approach. Kinderminster: British Institute of mental handicap, 1992. - DIDDEN, R., *et al.* Meta-analytic study on treatment effectiveness for problem behaviors with individuals who have mental retardation. American Journal on Mental Retardation, 1997, Vol. 101, n°4, pp.387-399.

¹³⁰ Le « traumatisme vicariant » est un traumatisme psychologique sans relation avec un traumatisme direct, mais consécutif aux contacts avec une personne traumatisée. Par exemple, entre autres intervenants, les travailleurs sociaux sont confrontés, au quotidien, à la souffrance des personnes et viennent à souffrir eux-mêmes par ricochet; cela vient altérer leur vision du monde. L'événement traumatique même est constitué par l'expérience de la rencontre avec la personne traumatisée. Plus la fréquence de tels contacts est grande, plus il y a de risques, par effet cumulatif, de traumatisme vicariant. RICHARDSON, J.I. Guide sur le traumatisme vicariant: Solutions recommandées pour les personnes luttant contre la violence. Ontario: Santé Canada, 2001.

→ RECOMMANDATIONS *SUITE*

- Prendre en compte les conséquences liées aux « comportements-problèmes » :
 - les risques de stigmatisation et d'atteintes aux droits des personnes ;
 - les risques psycho-sociaux et les accidents du travail des professionnels ;
 - les risques pour les autres personnes accompagnées ;
 - les risques d'épuisement des aidants/proches ;
 - les risques de démotivation.
- Veiller à l'entretien des locaux et réparer rapidement les dégradations des lieux et du matériel. Cela évite :
 - de se fixer sur le matériel détruit ;
 - de stigmatiser/réduire la personne au matériel détérioré ;
 - de se sentir dans un environnement angoissant.
- Proposer des outils d'auto-évaluation¹³¹ des positionnements professionnels. Ils permettent aux professionnels de réfléchir sur leurs postures/attitudes et de conserver l'approche et la posture positive. Cette réflexion est menée à partir d'indicateurs sur le positionnement du professionnel par rapport à la personne, à l'organisation de l'ESSMS, ou encore l'équipe. Les questions suivantes peuvent par exemple être posées :
 - êtes-vous toujours capable d'accepter la personne comme elle est (avec ses stéréotypes) ?
 - reconnaissez-vous toujours que la personne a du potentiel ?
 - cherchez-vous toujours des solutions pour favoriser sa participation ?
 - êtes-vous toujours en capacité de soutenir la personne avec « comportement-problème » ?
 - continuez-vous à évaluer ses besoins ?
 - témoignez-vous toujours de la considération pour la personne ?
 - laissez-vous encore la personne faire des choix ?
 - etc.

ILLUSTRATION - APPROCHE POSITIVE ; VALORISATION DES CAPACITÉS

Dans un établissement accompagnant des personnes handicapées, un « cahier des petits bonheurs » a été mis en place pour chaque personne. Dans ce cahier, les professionnels inscrivent les éléments positifs repérés dans l'accompagnement. Cet écrit permet de valoriser les capacités et les réussites des personnes accompagnées auprès des autres professionnels, de la personne et le cas échéant de ses proches. Ce support est d'autant plus important lorsque la personne est sujette aux « comportements-problèmes » car il permet d'identifier les temps d'accompagnement qui se déroulent bien, de prendre du recul par rapport à la situation, de valoriser les capacités de la personne et de ne pas considérer uniquement le « comportement-problème ».

¹³¹ DANANCIER, J. *Analyser et faire évoluer les pratiques éducatives*. Paris : Dunod, 2006.

2 RÉÉVALUER LES BESOINS EN ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE POUR FAIRE ÉVOLUER, SI NÉCESSAIRE, SON PROJET D'ACCOMPAGNEMENT EN COORDINATION AVEC LES ACTEURS DU TERRITOIRE

Selon le [modèle écologique](#), les « comportements-problèmes » peuvent être liés soit à un seul facteur, soit à une combinaison de facteurs personnels et/ou environnementaux. Ces facteurs peuvent s'être imbriqués et, malgré la résolution d'un problème, d'autres causes non identifiées peuvent maintenir les « comportements-problèmes ». Le plan d'intervention est un processus qui nécessite de la rigueur. Les résultats ne sont jamais immédiats. Le processus s'effectue sur du long terme.

ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- la préservation de la relation et des interactions avec la personne ;
- la pérennisation par l'organisation des dispositifs de [coordination](#), d'appui et de soutien.

→ RECOMMANDATIONS

→ S'assurer que les facteurs de risque personnels et environnementaux (actuels ou passés) pouvant engendrer des « comportements-problèmes » sont pris en compte.

POINT DE VIGILANCE

Il est possible que les causes potentielles pouvant engendrer et maintenir le « comportement-problème » changent au fil du temps. L'évaluation doit ainsi être un processus souple et continu.

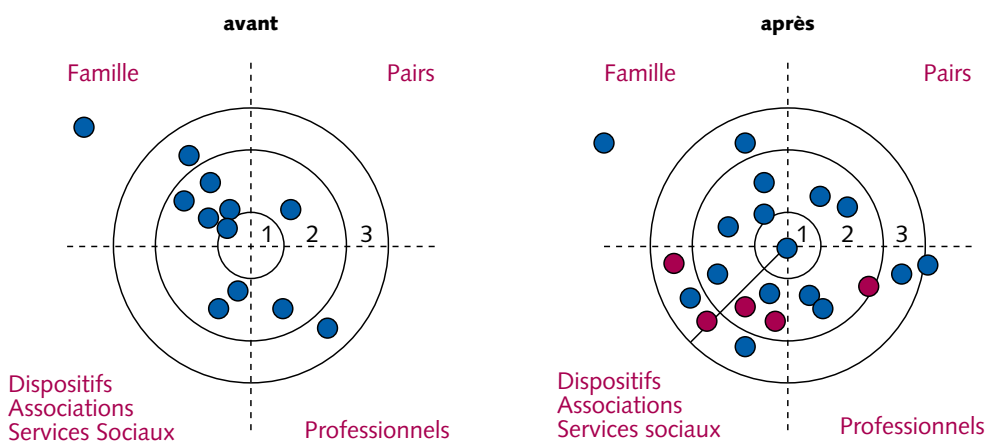
- Intégrer, dans le projet personnalisé, les actions à poursuivre évaluées/validées comme permettant une meilleure qualité de vie à la personne et prévenant la réapparition de « comportements-problèmes ».
- Organiser en équipe la réflexion autour de l'adéquation entre les besoins de la personne et les programmes d'interventions de l'[ESSMS](#), par exemple :
 - est-ce que les critères de qualité de vie de la personne, des proches correspondent bien aux critères de qualité proposés par l'[ESSMS](#) ?
 - est-ce que les objectifs de la personne et de ses proches sont en phase avec les objectifs de l'[ESSMS](#) ?
- Prévoir des temps de réunion pour évoquer la situation de la personne concernée. Cette réunion permet aux équipes d'identifier et de partager les difficultés (des points négatifs) comme les événements positifs. Procéder, si nécessaire, à une évaluation plus poussée couvrant toutes les dimensions qui n'auraient pas été explorées lors de la première évaluation.
- Si cela est nécessaire, renforcer les espaces au sein desquels les professionnels sont soutenus, s'interrogent et prennent de la distance dans leur relation avec la personne accompagnée. Favoriser le retour d'expérience.
- Interpeller la Maison départementale des personnes handicapées ([MDPH](#)) pour réaliser des réunions pluridisciplinaires autour de la situation. Lors de ces réunions, identifier si la situation relève du dispositif d'alerte et de traitement des situations critiques.

→ RECOMMANDATIONS SUITE

- Afin de répondre aux besoins et attentes de la personne, solliciter si nécessaire les autorités de contrôle et de tarification (Agence régionale de santé, Conseil départemental) pour les informer des conditions susceptibles de faciliter l'assouplissement des modes d'accueil et d'hébergement. Et notamment :
 - pour l'accueil de jour : des horaires adaptés en soirée, des accueils le week-end, des accueils séquentiels, etc. ;
 - pour l'hébergement temporaire : des durées de séjours variables (dans la limite de 90 jours par an, sauf dispositions plus avantageuses dans certains départements) ;
 - des accueils le week-end, des accueils séquentiels, etc.
- S'assurer de l'effectivité de la [coordination](#) mise en place autour et pour la personne, entre les acteurs du territoire. Évaluer les risques de rupture dans son réseau (par exemple, à l'aide de la cible présentée ci-dessous).

DÉFINITION

La cible selon le modèle de Carlos Sluzki¹³² :



La cible de Sluzki¹³³ permet d'étudier la densité du réseau social d'une personne. Elle se divise en quatre cadrans et trois cercles concentriques (représentés par 1, 2, 3 sur la cible). Ici, les cadrans représentent la famille, les amis, les collègues et les acteurs du social, du médico-social et du sanitaire. Le cadran 1 est représenté par la famille. Le cadran 2 concerne l'entourage proche de la personne. Le cadran 3 s'adresse aux professionnels de première ligne : ceux accompagnant au quotidien mais aussi d'autres professionnels de première ligne, comme par exemple le médecin généraliste. Le cadran 4 se compose des dispositifs et associations du territoire (centre de santé, centre ressources, etc.). Toutes les personnes (familles, dispositifs, associations, etc.) sont représentées par des points bleus. La personne concernée est au centre de la cible. Plus la personne sera soutenue (par l'ensemble des acteurs sur la cible), plus les points se situeront dans le premier cercle ou le deuxième cercle (représentant les relations intermédiaires avec moins de proximité). Le troisième cercle concentrique fait appel aux relations occasionnelles/ponctuelles. Les institutions comme la [MDPH](#), les [ARS](#), le conseil régional peuvent faire partie de la cible et sont indiqués dans le cadran « Dispositifs/Associations/Services sociaux ».

Pour aider au repérage, la [coordination](#) avec les professionnels extérieurs (comme par exemple avec le généraliste) ou les dispositifs peut être indiqué par des points de couleur rouge.

>>>

¹³² SLUZKI, C.E. Migration and the disruption of social networks. In: Mc GOLDRICK, M. Re-Visioning Family Therapy: Race, Culture and Gender in Clinical Practice. New York: Guildford Press, 1998.

¹³³ SLUZKI, C.E. Migration and the disruption of social networks. In: Mc GOLDRICK, M. Re-Visioning Family Therapy: Race, Culture and Gender in Clinical Practice. New York: Guildford Press, 1998.

→ RECOMMANDATIONS SUITE

Cette représentation graphique du réseau social peut être présentée dans un état statique (avant/après) ou dans un mouvement dynamique.

L'avant concerne la situation de la personne avant l'apparition des « comportements-problèmes », puis au moment de l'apparition des « comportements-problèmes » voire pendant le plan d'intervention. La cible permet de concrétiser les ressources mobilisées (personnelles et professionnelles). L'objectivation de la cible par le dessin permet d'illustrer la densité du réseau social. Cette cible permet d'analyser la dynamique des acteurs en présence. Face à la problématique et face à l'aggravation de la situation, il est important de s'assurer que la personne ne se trouve pas isolée socialement et de constater également que la mise en place d'une [coordination](#) est rendue effective. Ce travail montre comment la personne est soutenue. Il valorise également les équipes pouvant se saisir de l'outil et se positionner comme acteur actif de la problématique.

ILLUSTRATION - ADMISSION ; PARTENARIAT ; ACCUEIL PARTAGÉ SANITAIRE-
MÉDICO-SOCIAL ; ÉCHANGES INTER INSTITUTIONNELS ;
ÉVALUATION : OBSERVATION SUR LES LIEUX DE VIE

Illustration proposée par l'ARSEEA (Association Régionale pour la Sauvegarde de l'Enfant, de l'Adolescent et de l'Adulte)

Un dossier pour une demande d'accompagnement partagé d'une jeune fille handicapée de 12 ans a été adressé à un [IME](#) (15 places en demi-internat) par un hôpital de Jour et la classe « IME TED », rattachés tous deux au [CHU](#) (secteur I de pédopsychiatrie).

Après avoir été informée par l'équipe du sanitaire du dépôt de dossier, la famille a contacté l'[IME](#) pour visiter l'établissement et s'assurer de la pertinence du dispositif pour leur enfant. L'assistante sociale du service et le responsable d'unité ont donc procédé à une visite de l'établissement.

Une première rencontre entre les établissements sanitaire et le médico-sociaux a eu lieu afin d'établir un premier niveau d'échanges autour de la situation de l'enfant et de créer un temps de partage commun des connaissances capitalisées par les 3 équipes (Hôpital de jour, Classe IME TED et [IME](#)).

L'équipe pluridisciplinaire de l'[IME](#) s'est donc organisée pour recevoir l'enfant sur une période d'observation de deux semaines et ainsi évaluer l'ensemble de ses besoins. À l'issue de cette période, l'équipe a émis des réserves quant à son admission en lien avec les difficultés repérées.

En effet, la jeune fille présentait des manifestations hétéro agressives vis-à-vis de son groupe de pairs, notamment pendant les temps de repas, avec l'expression de mouvements sonores (cris) et corporels, un besoin important d'isolement, une incapacité à supporter la frustration liée aux exigences de la vie quotidienne (difficulté à s'intégrer aux activités proposées), une absence de pudeur dans l'évocation de son intimité, un manque d'appréciation dans les rapports sociaux et une faible distance aux autres. Cela provoquait sur le groupe, hétérogène en âges et en problématiques, des sentiments contradictoires mêlés de rejet, d'attirance et de désir chez certains jeunes garçons.

Il fut donc nécessaire, après coup, d'analyser les écarts d'évaluation obtenus par l'équipe du sanitaire – qui s'étonnait des descriptions factuelles et comportementales décrites – et ceux obtenus par les professionnels du médico-social.

→ RECOMMANDATIONS SUITE

ILLUSTRATION >>

Constatant cet écart et compte tenu de l'enjeu de l'orientation de cette jeune enfant (arrêt prévu de l'hôpital de jour et notification d'[IME](#) moyen sévère), l'équipe pluri-professionnelle de l'établissement a proposé aux deux équipes du sanitaire (hôpital de jour et Classe IME TED) la construction d'un projet d'orientation qui puisse s'inscrire dans la durée et dont l'objectif essentiel devait être une adaptation graduelle du dispositif aux besoins de l'enfant.

Compte tenu des « comportements-problèmes » présentés, imputables pour partie à l'organisation, il a été convenu la mise en place d'un travail de réseau et de partenariat facilitant les déplacements des professionnels sur les lieux de vie de l'enfant.

L'éducateur spécialisé s'est donc déplacé sur l'unité de soin où était accueillie cette jeune fille et l'enseignante de l'[IME](#) a participé à un « groupe classe » en présence de l'enseignante de l'équipe du sanitaire.

Inversement, l'équipe de soin s'est rendue sur le dispositif [IME](#) pendant des temps éducatifs et de vie quotidienne pour intégrer les éléments de l'environnement médico-social, et ce afin de s'assurer d'une cohérence des interventions sur les différents lieux d'accompagnement, de permettre à l'enfant de mieux repérer les professionnels qui se déplacent sur les différentes unités, de favoriser les échanges entre professionnels du « système organisationnel apprenant » et enfin pour permettre aux secteurs sanitaire et médico-social d'avoir une meilleure appréciation des lieux de vie où évoluent les jeunes accompagnés.

In fine, ce travail a fait l'objet d'une convention de partenariat formalisée restituant les objectifs de chacun et facilitant une meilleure connaissance du projet de service de l'[IME](#), encore peu lisible pour les partenaires du sanitaire dans les conditions d'accueil et d'accompagnement des usagers. Aujourd'hui, à l'issue de ce travail de concertation et de co-construction pluridisciplinaires, les résistances constatées initialement par l'équipe de l'[IME](#) dans l'accueil de cette jeune fille ont disparu, et les trois équipes (hôpital de jour, classe IME TED et [IME](#)) se sont mises d'accord sur la prise en charge médico-sociale de cinq journées hebdomadaires, dans une logique d'admission définitive à temps plein sur le demi-internat à partir de septembre 2015. La famille a été partie prenante du projet, informée tout au long du processus, elle a toujours manifesté sa confiance vis-à-vis des 3 équipes pluridisciplinaires et témoigne aujourd'hui sa satisfaction vis-à-vis de l'aboutissement du projet.

ANNEXES

**1. Les facteurs de risque
et de protection 129**

2. Étude de cas 135

**3. Méthode d'élaboration
des recommandations
et liste des participants 141**

**4. Travaux complémentaires
aux recommandations
de l'Anesm 144**

Définitions 145

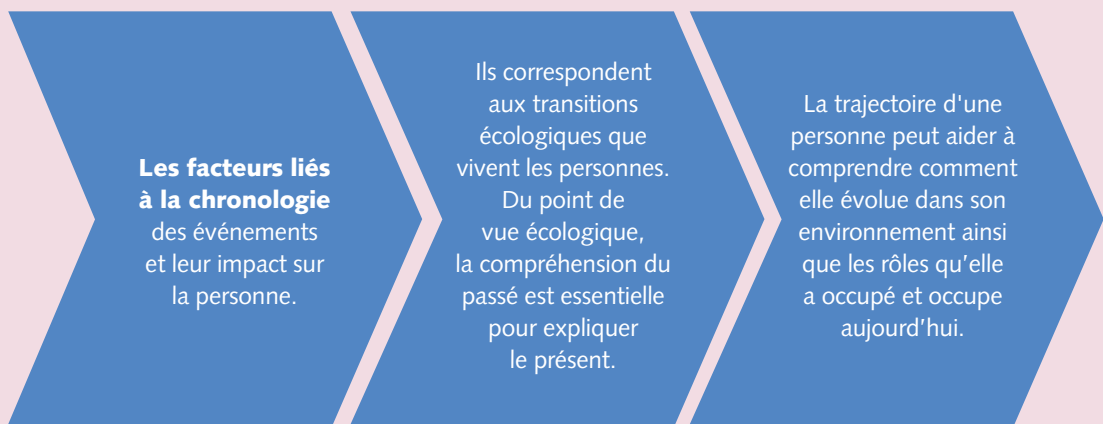
Glossaire 148

1 LES FACTEURS DE RISQUE ET DE PROTECTION

LES FACTEURS DE RISQUE ET LES FACTEURS DE PROTECTION SELON UNE ANALYSE ÉCOLOGIQUE

Les facteurs de risque et les facteurs de protection : le tableau correspond aux éléments recueillis dans la littérature¹³⁴ et à la réflexion du groupe de travail. Le but n'est pas de rechercher un équilibre entre les facteurs de risque et les facteurs de protection. Cette liste n'est pas exhaustive et elle n'est pas personnalisée. Selon la connaissance que vous avez de la personne, libre à vous de la modifier et/ou de la compléter avec la personne, son entourage et les professionnels en présence (médecin traitant, aide à la vie scolaire, etc.).

Les facteurs liés à la chronologie :



¹³⁴ LUISELLI, J.K., et al. *Antecedent assessment & intervention: Supporting children & adult with developmental disabilities in community settings*. Baltimore: Brookes Publishing, 2006. GARMEZY, N. Stress-Resistant Children: The Search for Protective Factors. In: STEVENSON, J. Recent Research in Developmental Psychopathology. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 1985, Book Supplement n°4, pp. 213-233.



FACTEURS DE RISQUE



FACTEURS DE PROTECTION

PHYSIQUE, COGNITIF, MENTAL

- Troubles du sommeil
- Douleur
- Effets secondaires des médicaments/ Traitements inappropriés ou absents
- Problèmes de santé physique (difficultés motrices)
- Facteurs organiques (somatiques, génétiques, neurologiques)
- Problèmes psychologiques ou santé mentale
- Troubles déficitaires et de l'attention
- Déficiences/Particularités sensorielles (vue, ouïe, parole, etc.)
- Difficultés de communication (support)
- Dépression
- Etc.

- Se doter d'outils adaptés pour réaliser les évaluations
- Réaliser des bilans somatiques réguliers
- Réaliser une évaluation du fonctionnement de la personne
- Réaliser une évaluation fonctionnelle
- Réaliser des évaluations et réévaluations des traitements
- Reconnaître et prendre en compte l'expression de la douleur
- Évaluer et prendre en compte les particularités sensorielles
- Etc.

FACTEURS PERSONNELS

Ces facteurs correspondent à l'ensemble des caractéristiques, des états, des compétences, des vulnérabilités d'un individu. D'un point de vue écologique, l'individu a une relation réciproque avec son environnement. Continuellement, il transforme son environnement et se transforme en même temps.

QUALITÉ DE VIE, HABITUDES DE VIE

- Habitudes de vie malsaines
- Peu d'aspirations
- Manque de motivation et d'intérêt
- Difficultés d'apprentissage, troubles de l'attention et du comportement
- Sentiment d'incompétence
- Faible estime de soi
- Consommation de drogues
- Manque de reconnaissance du handicap
- Etc.

- Respecter les droits
- Connaître et reconnaître la personnalité/ singularité/les droits de la personne
- Permettre à la personne et l'encourager à :
 - développer ses habiletés sociales, son estime de soi, son sentiment d'auto-efficacité, ses capacités à choisir, à prendre des décisions, à entrer en relation, etc.
 - choisir (opportunité et accessibilité/ autodétermination)
 - avoir des habitudes de vie saines
 - avoir une bonne hygiène de vie (le sport, les loisirs, etc.)
 - accéder aux outils de communication
 - utiliser des stratégies d'adaptation efficaces
 - apprendre



FACTEURS DE RISQUE

- Formes inappropriées de soutien ; intensité inadaptée du soutien ; fluctuation du soutien de la part des proches
- Coupure et désengagement personnel/ relationnel des proches
- Problème de communication proches-personne accompagnée
- Négligence, abus, violence
- Milieu socio-économique faible
- Déménagements fréquents
- Peu de soutien affectif, isolement social des proches
- Fatigue des proches liée à une surcharge de travail ou d'activités
- Épuisement des proches lié à un manque de répit
- Etc.

LIÉS À
L'ENVIRONNEMENT
FAMILIAL
– LES
PROCHES



FACTEURS DE PROTECTION

- Maintenir un dialogue ouvert
- Favoriser l'accès des proches à une association représentant les familles, des ressources extérieures
- Reconnaître l'expertise de la famille
- Favoriser l'engagement de l'entourage dans l'accompagnement de la personne
- Favoriser l'accès à des formations pour la famille
- Permettre à la personne d'entretenir et de favoriser une relation positive avec un adulte signifiant (tante, grand-mère, voisin, etc.)
- Encourager les proches à s'informer sur les choix de carrière, d'avenir de la personne handicapée
- Associer les proches lors de période de stress et permettre à la personne de bénéficier d'un soutien émotif de la part de ses proches
- Etc.

FACTEURS LIÉS À L'ENVIRONNEMENT SOCIAL (PROCHES, PAIRS, ETC.)

Ces facteurs font référence aux individus en contact direct comme la famille, les amis, les voisins, les collègues. Ces relations font partie de l'environnement proche de la personne et composent son réseau primaire.

- Réseau de pairs absent
- Raillerie, bousculade, hostilité
- Stigmatisation, exclusion
- Conflits
- Rupture d'une relation sentimentale
- Événements déstabilisants et traumatisants (départ, décès, absence d'un pair)
- Etc.

LIÉS À
L'ENVIRONNEMENT
SOCIAL -
LES PAIRS

- Favoriser le maintien et le développement de relations amicales pour permettre à la personne d'avoir des amis sur qui compter en période de stress
- Garder le contact avec les structures antérieures si la personne le souhaite et maintenir les relations amicales
- Renforcer l'estime de soi de la personne en lui faisant comprendre que toutes les personnes sont capables de réussir
- Soutenir des activités de mobilisation et de concertation
- Etc.



FACTEURS DE RISQUE



FACTEURS DE PROTECTION

LIÉS À L'ENVIRONNEMENT SOCIAL - LA COMMUNAUTÉ

- Peu de valorisation par la communauté
- Accès difficile aux services de santé et services sociaux ainsi qu'aux services de la communauté (transport scolaire, services)
- Peu de concertation entre les services de la communauté
- Peu ou pas d'accès aux ressources culturelles et de loisirs organisés
- Etc.

- Travailler sur les représentations des personnes
- Sensibiliser au handicap
- Favoriser l'accès à des services professionnels et à des ressources communautaires
- Encourager la participation à des loisirs organisés et supervisés
- Etc.

FACTEURS LIÉS À L'ENVIRONNEMENT SOCIAL (PROFESSIONNELS, COMMUNAUTÉ, ETC.)

Ces facteurs font référence aux individus en contact direct comme les professionnels.

LIÉS À L'ENVIRONNEMENT SOCIAL - LES PROFESSIONNELS

- Relations professionnels/personnes accompagnées difficiles
- Manque de soutien et de valorisation de la part des professionnels
- Relais ou manque de relais d'équipe
- Absentéisme, suspension, mouvement de personnel
- Disponibilité du personnel insuffisante dans les moments difficiles
- Relation éducative trop fondée sur la relation affective, sans poser la question de la distance (de la limite)
- Attitudes, représentations face au handicap
- Pratiques, compétences des professionnels
- Capacité à faire confiance à la personne
- Engagement des professionnels
- Existence de harcèlements famille/équipe ou inversement équipe/famille
- Épuisement professionnel

- Proposer différentes modalités de soutien aux équipes
- Organiser les relais entre les professionnels
- Développer le sentiment d'appartenance des professionnels
- Mener une réflexion sur l'articulation entre les professionnels et les proches. Clarifier avec la personne le rôle, la place des proches.
- Mener une réflexion sur les postures et les représentations des professionnels
- Favoriser les échanges de pratiques
- Etc.



FACTEURS DE RISQUE

LIÉS À L'ORGANISATION (EX. : EN ÉTABLISSEMENT)

- Structure et organisation de l'établissement inadéquates
- Manque d'activités adaptées
- Manque de support pour les professionnels
- Mécanismes d'encadrement mal définis
- Climat de l'établissement difficile
- Manque d'information des personnels sur la responsabilité professionnelle en général
- Absence de définition des postes et des profils de poste
- Pas de protection du personnel contre les atteintes extérieures
- Absence de temps organisé pour les concertations et les mises en commun d'éléments relatifs à l'accompagnement
- Pas de modalités d'accompagnement prévues pour l'intégration des nouveaux professionnels
- Règles de vie non écrites et/ou non affichées
- Absence de débats ou de moments d'explication relatifs aux règles de vie. Pas d'information sur les droits
- Etc.



FACTEURS DE PROTECTION

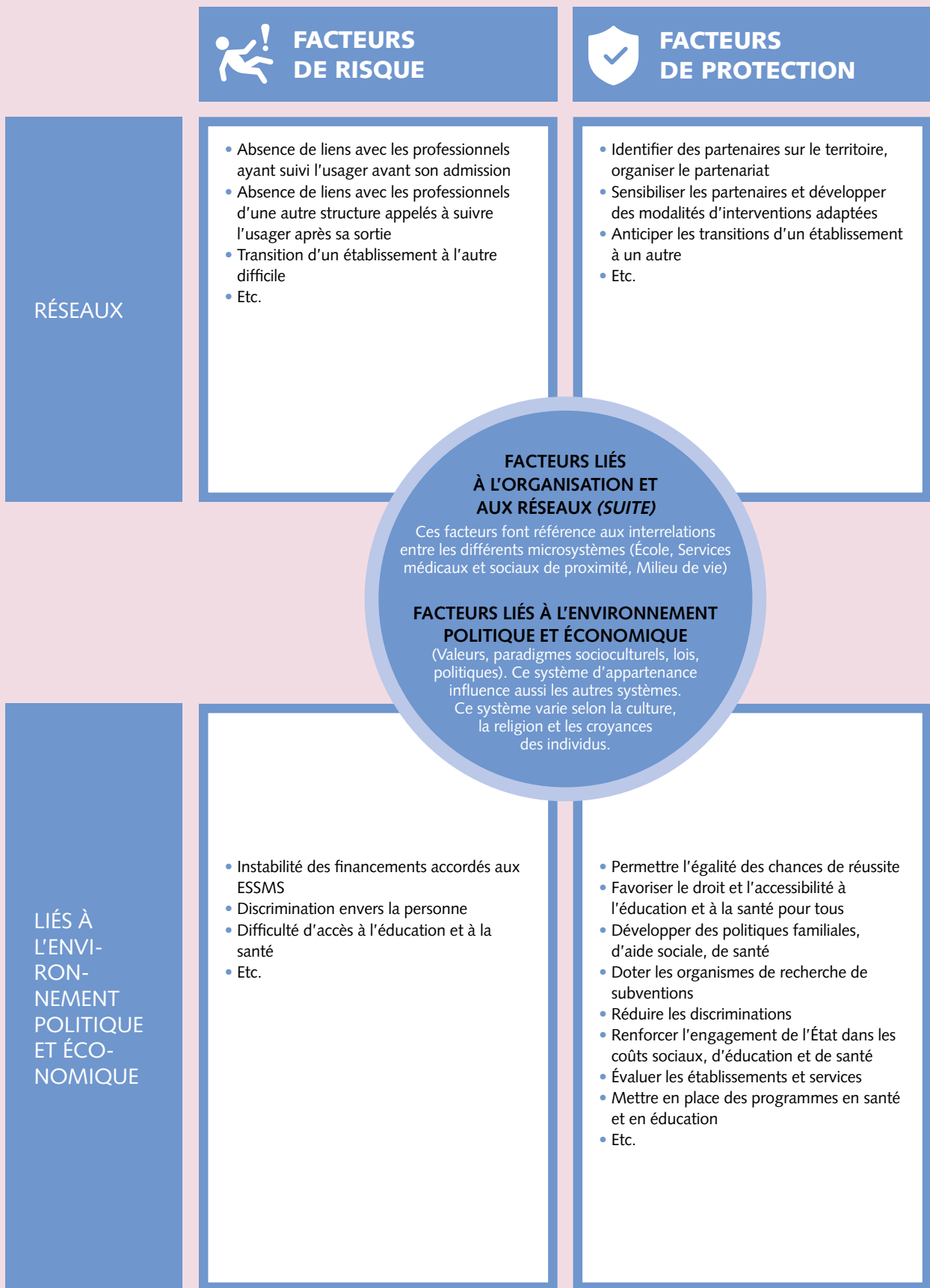
- Connaître les caractéristiques sociodémographiques de son milieu. Identifier les besoins des personnes accompagnées
- Définir dans le projet d'établissement les réponses apportées
- Proposer des activités diversifiées et adaptées (sportives ou artistiques)
- Organiser des formations des professionnels ciblées
- Mettre en place une démarche éthique
- Installer un climat harmonieux
- Mettre en place des outils de partage d'informations
- Définir et formaliser les procédures nécessaires à l'accompagnement
- Etc.

FACTEURS LIÉS À L'ORGANISATION, AU MILIEU DE VIE (EXEMPLE : EN ÉTABLISSEMENT)

ESPACE ET MATÉRIELS

- Accès difficile à des établissements
- Densité trop importante/promiscuité
- Bruit excessif
- Décoration agressive
- Environnement trop contraignant (architecture, règles de vie, etc.)
- Manque d'intimité
- Manque de confort
- Délai trop long ou absence de réparation des objets ou biens dégradés
- Pas de politique d'entretien et de rénovation
- Véhicules mal adaptés et sans confort
- Caractéristiques physiques du milieu inapproprié aux caractéristiques, intérêts et styles de vie de la personne
- Etc.

- Structurer l'espace et le temps
- Permettre aux personnes accompagnées de personnaliser leur espace
- Réserver un espace suffisant pour permettre l'intimité et le retrait
- Sécuriser les espaces en lien avec les caractéristiques et les besoins évolutifs de la personne
- Etc.



2 ÉTUDE DE CAS

« ON A MIS UN CASQUE À ANASTASIA
POUR LA PROTÉGER D'ELLE-MÊME... »



PRÉSENTATION D'ANASTASIA

Anastasia est une préadolescente de 12 ans. C'est une personne autiste, avec une déficience intellectuelle sévère. Elle est sujette depuis plusieurs années à des « comportements-problèmes » importants. Sa mère est femme au foyer, son père ouvrier d'entretien. Deux tentatives de scolarisation ont eu lieu, mais elles se sont traduites par des échecs. Dans les deux cas, Anastasia restait totalement isolée des autres, arrachait ses vêtements, et passait ses nuits à hurler. Anastasia a d'abord bénéficié d'une prise en charge à domicile deux fois par semaine. Puis elle a été accueillie dans deux établissements (au sein d'un [IME](#) et d'un hôpital de jour) à temps partiels (deux journées complètes et deux demi-journées).

À son domicile comme dans l'établissement, la situation devient préoccupante. Elle s'automutile et elle a des gestes d'hétéro agressivité dirigés vers ses parents, mais aussi vers le personnel de l'hôpital de jour et de l'[IME](#), qui aboutissent finalement à son exclusion par un des établissements.

Anastasia devient de plus en plus agressive notamment envers sa mère qui, étant au foyer, passe plus de temps avec elle. Les parents sont

déseparés et méfiants vis-à-vis des établissements. Les réactions d'Anastasia les plongent dans des sentiments ambivalents. Parfois ils multiplient les demandes d'aides et se mettent à désirer un internat qui leur permettrait de sortir de la spirale infernale dans laquelle ils sont plongés. D'autrefois, pris par l'amour porté à Anastasia et tourmentés par le remords, ils se terrent dans un silence profond et souhaitent qu'Anastasia reste tout le temps à la maison. La famille risque d'être rapidement déclarée en instabilité psychologique par les équipes. Dernièrement, les parents choisissent de demander un soutien et décident de faire appel à un psychiatre libéral. Ce recours se fera sans [coordination](#) avec les autres acteurs en présence.

Au niveau de ses déplacements, Anastasia est très courbée, avec un fort besoin de contenance au niveau de la nuque. Elle prend le bras de l'adulte pour assurer cette contenance. Elle peut passer la journée allongée sur un pouf et avec une couverture, des coussins sur elle. Elle griffe, tape et se tape dès qu'elle semble contrariée. Elle refuse clairement de venir aux ateliers, et mange peu à table. Elle a comme réflexe de lancer son assiette et ses couverts si le repas ne lui plaît pas ou si elle n'a plus faim.



IDENTIFIER ET REPÉRER LES « COMPORTEMENTS- PROBLÈMES » - COORDINATION AVEC UN CENTRE RESSOURCE

L'équipe se trouve confrontée à un manque de formation des professionnels concernant ces situations. Elle ne peut pas parvenir seule à surmonter ces difficultés. C'est pourquoi elle mobilise les compétences du [CRA](#) de Montpellier. L'équipe d'intervention du [CRA](#) a pour mission, entre autres, d'informer, de sensibiliser et de former les professionnels. Elle répond aux difficultés que présentent l'admission et le maintien des

personnes autistes dans des structures mais également aux difficultés rencontrées au domicile. Cette équipe pluridisciplinaire procède à une planification rigoureuse accompagnée d'outils et d'interventions dans le but d'accompagner les équipes afin de diminuer les « comportements-problèmes ». L'intervention du [CRA](#) s'effectue sur plusieurs mois. Anastasia va tout d'abord bénéficier de **plusieurs bilans** manquants à son dossier, **indispensables** pour la compréhension de son fonctionnement, de ses capacités : bilan somatique avec des bilans complémentaires sur le plan ORL qui révèlent une hypersensibilité



auditive, bilan psychologique et orthophonique, bilan psychomoteur. L'intervention du **CRA** va également permettre une réflexion autour du projet personnalisé actuel et la mise en œuvre d'une **évaluation fonctionnelle** des « comportements-problèmes ». La présence d'un acteur extérieur (**CRA**) est vécue par les professionnels comme une bouffée d'oxygène.

► Réalisation d'une évaluation fonctionnelle : identifier les éléments déclencheurs et causes potentielles

Pour réaliser cette évaluation, l'équipe du **CRA** procède d'abord à une observation indirecte : cela consiste à recueillir des informations sur la personne et sur les « comportements-problèmes » auprès de l'ensemble de l'équipe et de la famille. Le recueil des informations se fait à partir d'entretiens et de consultation de dossiers :

- il a été rapporté par les parents qu'Anastasia n'avait jamais pu rester une année entière dans un établissement. Cette instabilité a engendré de multiples prises en charge, tant dans le secteur sanitaire que dans le secteur médico-social. Ce parcours rempli d'échecs a commencé lorsqu'Anastasia avait trois ans. Elle est également restée de longues périodes à domicile sans recevoir de prise en charge. Ses parents ont remarqué que les crises s'amplifiaient chaque fois qu'elle était admise dans un nouvel établissement. Sur le plan médical, Anastasia a un suivi très irrégulier au niveau somatique.

- en ce qui concerne les professionnels, ils notent des comportements plus agressifs quand le référent d'Anastasia est absent, lors de changements du personnel, et également au moment des départs.

Puis le psychologue de l'équipe du **CRA** propose une **observation directe** : afin de faire le suivi individualisé précis, le psychologue intervient sur différentes activités pendant cinq jours consécutifs. Ces observations couvriront à chaque fois des journées entières. Cela permet d'identifier et de comprendre certains intérêts et besoins d'Anastasia, ainsi que des éléments potentiellement déclencheurs de « comportements-problèmes ». Plusieurs « comportements-problèmes » ont été observés. Dans plus de 80 % des situations, Anastasia développe des « comportements-problèmes » quand elle est confrontée à un groupe de pairs conséquent. Le psychologue constate que le moment du repas est plus sensible que les moments où Anastasia est en activités. Elle ne termine jamais ses repas, parfois elle se tire les cheveux et peut frapper les professionnels qui déjeunent à sa table. Elle lance systématiquement des projectiles (verres, assiettes) et elle peut émettre des cris entre les bouchées qu'elle engloutit.

À partir des observations recueillies, l'équipe du **CRA**, en collaboration avec les professionnels de l'établissement, a identifiées plusieurs causes potentielles :

<p>Environnement physique/ Qualité de vie</p>	<p>Environnements multiples (2 services sanitaires plus un ESSMS) trop importants avec une densité du nombre de pairs trop importante, des bruits et des mouvements excessifs et une instabilité des lieux. Déséquilibre entre hypo et hyper stimulation. Nombreux déplacements.</p>
<p>Phases de transition/ Qualité de vie</p>	<p>Problème majeur. Mais on est devant un paradoxe, les « comportements problèmes » entraînent une « répartition » du « poids » de ces comportements dans des lieux différents, et ces derniers majorent les comportements problèmes. Perte de cohérence inter-équipes, transitions multiples. Anastasia doit également « gérer » sa pré-adolescence.</p>
<p>Contexte social/ Qualité de vie : Les professionnels</p>	<p>Beaucoup de turnover des équipes.</p>

<p>Contexte social/ Qualité de vie: Les pairs et les proches Milieu familial</p>	<p>Collaboration difficile avec la famille pour le travail à faire à la maison.</p>
<p>Contexte personnel (caractéristiques personnelles, psychologiques, somatiques...)</p>	<p>Trouble grave du spectre autistique (TSA), Déficience intellectuelle (DI) sévère, Comorbidités. Ne supporte pas d'être incomprise (se met en colère). Phase de pré-puberté.</p>
<p>Stigmatisation en raison de problèmes physiques ou intellectuels</p>	<p>Peur de se faire taper par les autres enfants.</p>



FORMULER DES HYPOTHÈSES DU « COMPORTEMENT-PROBLÈME » (EN ÉQUIPE INTERDISCIPLINAIRE)

Ces causes identifiées, des hypothèses portant sur les relations entre les « comportements-problèmes » (coups, cris, automutilations) et les situations particulières dans lesquelles ils apparaissent ont été formulées. Pour chaque apparition des « comportements-problèmes », le psychologue note les conséquences susceptibles de maintenir ces comportements. Voici les hypothèses fonctionnelles qui ont été retenues :

- **Hypothèse 1 :** Des « comportements-problèmes » apparaissent lorsqu'Anastasia a une douleur qu'elle n'arrive pas à exprimer. Elle a chronisée l'expression de cette douleur par des « comportements-problèmes ».
- **Hypothèse 2 :** Le « comportement-problème » remplit une fonction de dégagement de situation : Anastasia ne supporte pas le bruit, et elle ne supporte pas (peur des autres ?) d'avoir un nombre conséquent de personnes autour d'elle. Elle met alors tout en place pour se « dégager » de la situation et ne plus subir ce qui lui paraît insupportable. Elle mange rapidement pour éviter d'être trop exposée à cette situation, crie, se tire les cheveux, frappe, etc.
- **Hypothèse 3 :** Anastasia est en difficulté. Les changements de lieu trop fréquents provoquent de

l'angoisse (instabilité, incompréhension, manque de repère, etc.). Ces changements de lieu s'accompagnent d'un changement de professionnels. Anastasia développe des « comportements-problèmes » pour interrompre ce qui lui paraît infernal.

COMPLEXITÉ À PRENDRE EN COMPTE

Il faut toujours penser qu'une hypothèse ne peut pas se traiter de manière individuelle. Elle peut se mettre en interaction avec plusieurs autres facteurs personnels et environnementaux (anciens et nouveaux).

► L'analyse fonctionnelle

Ces hypothèses permettent de mettre en place une **analyse fonctionnelle** avant de stabiliser des **interventions** pour atténuer voire faire disparaître les « comportements-problèmes ». L'analyse fonctionnelle consiste en une série de modifications, appelées aussi variables, dont dépend potentiellement le comportement dans les conditions de la vie quotidienne ou des conditions analogues. Elle se construit à partir des hypothèses élaborées. L'idée étant de faire varier l'environnement de la personne en fonction des comportements constatés afin de confirmer ou d'infirmer les hypothèses. Chaque intervention s'effectue et se renouvelle plusieurs fois. L'observation des effets sur le comportement de la personne est notée.



ÉLABORER LE PROJET D'ACCOMPAGNEMENT – INTERVENIR – ÉVALUER

Pour tester ces hypothèses (analyse fonctionnelle) et limiter la survenue de « comportements-problèmes », l'équipe du CRA (en concertation avec les professionnels, la personne concernée, les proches) propose que des interventions soient développées dans différents domaines.

► Suivi médical

Il est proposé de mettre en place un suivi médical avec l'infirmière de l'établissement et le médecin traitant, le médecin psychiatre et la famille. Les bilans sont effectués et les traitements sont réévalués. Un soutien technique au médecin est proposé pour le suivi du traitement. L'infirmière de l'établissement devient l'interlocutrice privilégiée (référente) entre ces acteurs du soin. Dans un même temps, il est suggéré à l'entourage d'améliorer ou d'intensifier les soins dentaires (retrait des dents cariées susceptibles d'être douloureuses). Différentes mesures de protection sont proposées, notamment le port d'un casque. Effectivement, Anastasia se tire les cheveux violemment. Le casque en mousse empêche donc à Anastasia de se tirer les cheveux mais réduit également certains bruits qui heurtent sa sensibilité. Cette protection est mise en place en concertation avec les soignants et avec le consentement d'Anastasia et de sa famille. Il est mis à disposition d'Anastasia dans les contextes les plus sensibles, identifiés dans le projet personnalisé et le protocole d'Anastasia.

► Au niveau pédagogique

Durant la matinée de classe, Anastasia participe à des ateliers durant lesquels elle travaille soit individuellement avec un adulte, soit autour de la table collective avec ses camarades et les adultes du SAJA.

Ces activités individuelles sont principalement articulées autour d'activités de discriminations visuelles et de motricité fine, permettant à Anastasia d'améliorer sa posture à table. Il s'agit alors de proposer des activités qui nécessitent qu'Anastasia se redresse pour orienter son regard et utiliser ses

bras et ses mains. L'utilisation du coussin lesté permet ici également de libérer le bras de l'éducateur et de sécuriser Anastasia.

Un autre objectif de cet atelier consiste à maintenir Anastasia à table pendant l'activité : par exemple, si on lui propose deux encastrements à réaliser, elle doit rester jusqu'à ce qu'elle ait fini son travail. Actuellement, lorsqu'on lui présente l'intégralité du travail qu'elle devra faire, elle accepte bien de rester jusqu'à la fin.

Enfin, les activités collectives, telles que les temps d'imitation autour de la table du patio avec ses camarades, ont également ce même objectif de rester à table jusqu'à la fin de l'atelier ; ces temps visent également un développement de ses capacités d'imitation. Anastasia se prête plutôt régulièrement au jeu de l'imitation, dès lors qu'un adulte est à côté d'elle en position de contenance.

Depuis la semaine dernière, des renforçateurs ont été instaurés à partir de ses centres d'intérêts :

- un alimentaire, qui motive Anastasia pour se rendre aux ateliers.
- un MP3, qui permet à Anastasia de rester plus longtemps assise à la table de travail.

Anastasia a fait beaucoup de progrès ces derniers mois et elle augmente progressivement son temps d'attention. Elle accepte aussi d'avantage la présence de l'autre et peut par exemple se prêter au jeu des temps de regroupements.

Lors des temps d'activités, ce sont celles qui mobilisent le corps qu'il lui procurent le plus de plaisir et l'aident à se révéler. Lors du parcours de santé par exemple, elle se redresse, accepte de se rendre seule vers un autre éducateur, se prête au jeu des obstacles en grimpant sur la poutre, en s'agrippant aux anneaux... L'atelier corporel est bien apprécié, moment durant lequel elle passe de très bons moments à danser.

► Aménagement de l'environnement

Des aménagements sont proposés. Anastasia se repère mieux dans les espaces dont les fonctions sont bien définies. Elle s'appuie sur différents supports visuels qui signalent les espaces et sur son planning,

composé de pictogrammes. Celui-ci lui permet d'appréhender les espaces et de structurer/maîtriser ce qui va se produire dans la journée.

► Organisation et coordination

L'établissement est invité à mobiliser de façon indirecte plusieurs acteurs (professionnels du sanitaire et du médicosocial, [MDPH](#), services sociaux, [ARS](#)). Les professionnels ont été sensibilisés aux « comportements-problèmes » et à l'évaluation par le [CRA](#).

► Soutien aux proches

L'établissement demande le financement et l'intervention à domicile d'une aide à la famille pour assurer les moments de transition/transports, pour les départs et les arrivées en taxi de l'adolescente.

► Changement d'établissement, continuité de l'accompagnement et accompagnement partagé par plusieurs établissements

Il a été proposé qu'Anastasia soit accompagnée par un nouvel établissement accueillant 12 enfants et adolescents autistes en semi-internat à temps plein ou à temps partiel. En réponse à la troisième hypothèse et donc afin de réduire la survenue de « comportements-problèmes », une période de transition et de coordination est organisée. Ainsi, pendant trois mois, l'accompagnement est partagé entre les deux établissements : les lundis, mardis et vendredis Anastasia était accompagnée par l'établissement et le mercredi et le jeudi par un établissement sanitaire qui l'accompagnait déjà. L'objectif était qu'Anastasia ait le temps d'appréhender son nouvel environnement, d'appréhender le rythme des journées, d'apprendre à respecter le cadre de l'établissement, ses pairs, de s'inscrire dans une nouvelle dynamique de travail.

Des rencontres ont eu lieu entre les différents acteurs pour assurer la liaison entre les structures, transmettre la compréhension acquise des « comportements-problèmes » de la personne, les hypothèses et interventions mises en place jusqu'alors.

Les interventions mises en place par l'établissement précédent ont été mises en œuvre, évaluées et renforcées.

► Transitions/changements

Une vigilance particulière a été développée lors des moments identifiés comme potentiellement difficiles pour Anastasia. Les professionnels ont observé qu'Anastasia appréciait la présence des adultes et des autres personnes accompagnées mais qu'au retour des vacances et week-end elle avait de nouveau besoin d'un temps d'adaptation. Pour ces temps, les modalités d'accompagnement et espaces ont été organisés pour permettre à Anastasia une implication variable (c'est-à-dire de se mettre de temps en temps en retrait/à distance du collectif, sans pour autant quitter la pièce) et une réintégration progressive au sein du collectif.

Elle est aujourd'hui bien repérée dans les lieux, et après une coupure plus ou moins longue, Anastasia reste souriante et présente.

► Déplacements

Anastasia a besoin de contenance importante au niveau du haut du corps, actuellement assurée par ses coussins et, quand cela est nécessaire, par le bras de l'éducateur – notamment lors de ses déplacements ou pour les accompagnements aux toilettes. Cependant, elle accepte aussi de plus en plus de se détacher de ces supports en montrant de moins en moins d'opposition. Les griffures à l'encontre des professionnels sont de moins en moins fréquentes.

► Les repas

Lors des temps de repas, sa présence à table est aussi de plus en plus importante. Dans les premiers temps, elle restait quelques minutes à table en jetant les objets à proximité et avait besoin de la contenance de l'éducateur. Aujourd'hui, Anastasia se rend seule à table, augmente son temps de présence et revient même parfois à table après l'avoir quittée pour continuer le repas. Pour ce faire, ce temps a été aménagé. Avant de se mettre à table elle remet ses chaussures, se lave les mains. Elle a à sa disposition un coussin lesté (qu'elle place au niveau de sa nuque) et un tablier posé sur la table qu'elle a bien repéré.

► Modalités de communication

Auparavant, pour demander de l'eau, Anastasia jetait son verre par terre. Pour permettre à Anastasia de réaliser des demandes et des choix, un travail sur les

»»»

modalités de communication et outils de communication a été mené. Il se caractérise notamment par la mise en place de supports visuels.

Anastasia s'est saisie de cet outil de communication pour faire des demandes.

► **Soutien et coordination avec les proches**

Le changement de structure a été difficile pour les proches. Avant d'intégrer l'établissement, Anastasia était accompagnée par un établissement sanitaire qui pouvait l'accueillir la nuit ou les temps de vacances. Ce dispositif était vécu comme un répit par les proches. Ils ont aujourd'hui le sentiment d'un retour en arrière. Ce ressenti et le besoin de soutien des proches ont été identifiés par l'établissement. Pour répondre à ce besoin de répit, l'établissement recherche des associations (sport adapté par exemple) pouvant

accueillir Anastasia pendant les vacances, moment vécu difficilement par la famille.

Un service d'aide à domicile intervient déjà au domicile de la famille les matins et soirs. La famille refuse que l'établissement établisse un lien avec ce service. Ce refus a été signifié à l'établissement par une lettre.

Pour établir un lien de confiance entre l'établissement et la famille, de nombreux échanges et entretiens ont été organisés. Il a également été proposé à la famille une visite à domicile. Cette visite a pour objectif de créer un lien, de mieux connaître l'environnement de la personne accompagnée, de soutenir les familles et de rechercher une cohérence dans l'accompagnement. La famille a accepté ces visites.



POURSUITE DES INTERVENTIONS, OBSERVATIONS POUR PRÉVENIR LES «COMPORTEMENTS-PROBLÈMES»

Malgré ces interventions, et si la fréquence des « comportements-problèmes » diminue, les « comportements-problèmes » subsistent. Les interventions et observations ont été poursuivies. De nouveaux contextes d'apparition et des causes non identifiées ont ainsi été observées. Par exemple, des « comportements-problèmes » apparaissent lorsque les professionnels n'accèdent pas à ses requêtes (notamment pour avoir son MP3 et écouter de la

musique toute la journée ou encore lorsqu'elle est malade, réglée, etc). L'équipe a identifié ces moments difficiles et met en place des stratégies pour prévenir les « comportements-problèmes ». D'autres causes (imbriquées) n'ont toutefois peut-être pas encore été identifiées, c'est pourquoi de nouvelles investigations vont être menées, avec pour objectif d'identifier des facteurs de risque et prévenir de nouvelles situations de « comportements-problèmes ».

3 MÉTHODE D'ÉLABORATION DES RECOMMANDATIONS ET LISTE DES PARTICIPANTS

Méthode d'élaboration

Pour la rédaction de cette recommandation, l'ANESM a retenu la méthode du **consensus formalisé**.

Cette recommandation a été élaborée sur la base :

- d'une recherche documentaire ;
- de visites d'[ESSMS](#) et des entretiens avec des professionnels, des usagers et leurs proches.

La production de la recommandation s'est appuyée sur un **groupe de travail**, composé de professionnels, de représentants d'usagers et de personnes qualifiées. Il s'est réuni à cinq reprises et a suivi l'ensemble du processus d'élaboration du document, en y apportant une pluralité de points de vue.

Cette production est soumise à un **groupe de cotation** qui donne son avis sur chaque proposition de recommandation en précisant son degré d'accord et de désaccord sur une échelle graduée.

Le projet de recommandation est ensuite soumis à un **groupe de lecture**, dont les remarques sont prises en compte dans la version finale.

Ainsi finalisé, le projet de recommandation a ensuite été soumis aux instances de l'ANESM et a fait l'objet d'une analyse juridique.

Conduite des travaux Anesm

- Christiane JEAN-BART, responsable de secteur Personnes handicapées
- Sophie MONOKY, chef de projet
- Ines LOUSTAU-DAUDINE, chef de projet (jusqu'en juin 2015)
- Nagette JOUSSE, assistante coordination de projets
- Patricia MARIE, documentaliste

Coordination éditoriale

- Yaba BOUESSE, chargée de communication
- Adrien GIRAULT, chargé de communication

Analyse juridique

- Maître Olivier POINSOT, avocat au barreau de Montpellier

Référents des instances de l'ANESM

Conseil d'orientation stratégique

- Christophe DOUESNEAU

Conseil scientifique

- Brigitte BOUQUET
- Claude VOLKMAR



Validation et adoption de la recommandation

- Didier CHARLANNE, directeur de l'ANESM

Participants au groupe de cotation

- Céline BAUDOIN, directrice pôle autisme ([MAS](#) et AT), association Emmanuelle, Charente-Maritime
- Alain BORAUD, directeur, [FAM](#) La ferme au bois, Nord
- Josette BURY, retraitée, AFTC Lorraine, Meurthe-et-Moselle
- Jérémie DETLOF, psychologue, APEI - Les Parpaillols, Aube
- Lydie GIBEY, directrice, Œuvre Falret, Paris
- Laurence LOMBARD, cadre infirmière, Le Silence des Justes, Paris
- Catherine MICHON, directrice, Adapei de l'Ain
- Dominique PASQUET, chargé de mission «Autisme», secteur adulte Adapei 65, Hautes- Pyrénées jusqu'en août 2016 et référent qualité, Autisme Association Française de Gestion de services et établissements pour personnes autistes (AFG) depuis septembre 2016
- Christine PIEUCHOT, directrice de l'[IME](#) du Parc de l'Abbaye, Association des familles et amis pour l'accueil, les soutiens, l'éducation et la recherche en faveur des personnes handicapées mentales (Afaser), Val-de-Marne
- Marie RABOURDIN, responsable du département polyhandicap, APF, Paris
- François RAFIER, éducateur spécialisé, CNRHR FAHRES, Drôme
- Marie SCHUSTER, psychologue, [IME](#) Cour de Venise Autisme 75, Paris
- Sylvie VERSTRAETE DE L'ESPINAY, directrice [IME/ SESSAD/ UEM](#), Fondation John Bost, Val-d'Oise

Participants au groupe de lecture

- Aymeric AUDIAU, directeur, CNRHR – Epilepsies Sévères - FAHRES, Tain l'Hermitage
- Julie BERTHOLON, responsable Réseau, Fédération des aveugles et amblyopes de France, Paris
- Christine BLIN, directrice, Pôle Autisme mutualité 29-56, Morbihan
- Paul BONHOMME, administrateur services médico-sociaux, APF, Paris
- Daphné BOREL, chargée de mission Direction des Etablissements et Services Médico-Sociaux, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie ([CNSA](#)), Paris
- Malorie CHAPTAL, assistante Sociale, Centre ressources Autisme Ile-de-France (Craif), Paris
- Patrick GEUNS, directeur d'un [FAM](#), Association des parents et amis de personnes handicapées mentales (Apei) Roubaix-Tourcoing, Nord
- Aurore GILANT, personne concernée
- Hélène MARIE, déléguée départementale de Seine-et-Marne, Agence régionale de santé ([ARS](#)), Seine-et-Marne
- Laurence MAZÉ, conseiller qualité, Fédération nationale des associations gestionnaires au service des personnes handicapées et fragiles (Fegapei), Paris
- Carol MULLER, psychologue, Comité d'études, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées (Cesap), Val-de-Marne

Participants aux groupes de travail

- Moïse ASSOULINE, médecin directeur, psychiatre, coordinateur du pôle autisme de la Fondation l'Élan Retrouvé, Paris
- Catherine BRISSE, directrice médicale du Comité d'étude d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées (Cesap), Paris
- Marie-Christine CAZALS, vice-présidente bénévole, Union nationale des associations de familles de traumatisés Crâniens et de cérébro-lésés (UNAFTC), Paris
- James CHARANTON, directeur, Association Réseau Traumatisme Crânien IDF, Paris

- Patricia ETCHART, directrice adjointe Pôle « ESMS Enfant », Association régionale pour la sauvegarde de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte (ARSEAA), Haute-Garonne
- Vincent GARCIN, pédopsychiatre, chef du pôle psychiatrie publique pour enfants, adolescents et familles de l'établissement public de santé mentale Lille-métropole (EPSM), Nord, Société Française de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent et disciplines associées (SFPEADA), Association des équipes mobiles en psychiatrie (AEMP)
- Vincent GUINCHAT, pédopsychiatre et Responsable de l'Unité interdépartementale d'accueil temporaire d'urgence (Usidatu) à la Pitié Salpêtrière, Paris
- Marcel HÉRAULT, président bénévole, Sésame Autisme Gestion et Perspectives, Seine-et-Marne
- Christine HUET, conseillère départementale chargée de la scolarisation des élèves [TSA](#), Direction des services départementaux de l'éducation nationale (DSDEN 93), Bobigny, Seine-Saint-Denis
- Séverine JOYEUX, psychomotricienne, équitérapeute, [FAM](#) « Le Haut de la Vallée », Eure-et-Loir
- Danièle LANGLOYS, vice-présidente, Autisme France, Alpes-Maritimes
- Oguz Omay, psychiatre, Centre national de ressources handicaps rares – Épilepsies sévères/fédération d'associations handicap rare et épilepsie sévère (CNRHR FAHRES), Drôme
- Régis PINEL, chef de service de dispositif [ITEP](#), Association AR-ROC'H, Ille-et-Vilaine
- Josiane RABALLAND, famille d'usagers
- Djea SARAVANE, médecin / chef de service, Centre régional douleur et soins somatiques en santé mentale et autisme, Essonne
- Boubakar TALEB, famille d'usagers
- Rachida TALEB BRIGUI, famille d'usagers
- Roselyne TOUROUDE, vice-présidente bénévole, Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (Unafam), Paris

Autres contributeurs

- Éric PERNON, psychologue, CRA-LR CHRU Montpellier
- Laurence STEZEWSKI, consultante [TSA](#), Québec

Personnes et structures sollicitées dans le cadre de l'enquête

Entretiens avec des professionnels d'établissements et services sociaux et médico-sociaux:

Visites d'établissements et services sociaux et médico-sociaux:

- Équipes Mobiles du dispositif de soins aux adolescents du pôle de psychiatrie publique de l'EPSM de Lille-Métropole, Nord
- [MAS](#) Ty Huel, Association Les Genêts d'or, Finistère
- [FAM](#) La Ferme aux bois, Autisme 59-62, Génech, Nord
- [MAS](#) résidence L'Archipel, ADAPEI 79 Saint Martin Lès Melle, Aquitaine-Limousin-Poitou-Charentes
- Centre de la Gabrielle, Claye Souilly, Seine-et-Marne
- Usidatu, Paris
- Centre Expertise Autisme Adultes (CEAA), Niort, Deux-Sèvres

4 TRAVAUX COMPLÉMENTAIRES AUX RECOMMANDATIONS DE L'ANESM

Recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM déjà publiées

- *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée* (2013)
- *Le soutien des aidants non professionnels* (2014)
- *L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes* (2015)
- *Le parcours et les formes souples d'accueil et d'hébergement, Qualité de vie en MAS-FAM* (volet 3) – (2014)
- *La vie quotidienne, sociale, la culture et les loisirs, Qualité de vie en MAS-FAM* (volet 2) – (2013)
- *L'expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté, Qualité de vie en MAS-FAM* (volet 1) – (2013)
- *Adaptation de l'accompagnement aux attentes et besoins des travailleurs handicapés en Esat* (2013)
- *Participation des personnes protégées dans la mise en œuvre des mesures de protection juridique* (2012)
- *Le questionnement éthique dans les établissements sociaux et médico-sociaux* (2010)
- *Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement* (2009)
- *Mission du responsable de service et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance à domicile* (2009)
- *Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance* (2008)
- *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre* (2008)
- *Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées* (2008).

DÉFINITIONS

Analyse multimodale

L'analyse multimodale est un modèle d'analyse et d'intervention qui permet de prendre en compte l'environnement global de la personne comme cadre de réflexion. Les interventions se basent sur les facteurs personnels et les facteurs environnementaux. Le cadre de l'évaluation multimodale intègre « des méthodologies d'évaluation fonctionnelle des comportements problématiques, des méthodologies d'intervention comportementale, éco systémiques et biopsychosociales ainsi qu'un travail transdisciplinaire le plus efficace et efficient possible auprès de ces personnes »¹³⁵.

Coordination

La coordination dans le domaine social et médico-social a pour finalité d'organiser la complémentarité et la continuité des prises en charge et des accompagnements¹³⁶.

Déterminants sociaux de la santé

Les déterminants sociaux de santé sont les circonstances dans lesquelles les individus naissent, grandissent, vivent, travaillent et vieillissent ainsi que les systèmes mis en place pour faire face à la maladie.

Empowerment

La notion d'**empowerment**, souvent traduite en français par « **pouvoir d'agir** » ou « **capacité d'agir** » constitue également un fondement et un horizon de l'accompagnement. L'empowerment décrit un processus où la personne prend conscience et développe le pouvoir qu'elle a sur son destin individuel et l'influence qu'elle peut avoir sur le collectif. Elle est promue par l'Union européenne¹³⁷ et par l'Organisation mondiale de la santé (OMS)¹³⁸. L'**auto-détermination** vise le développement de l'autonomie de la personne ayant des besoins particuliers. Elle met l'accent sur **les forces de la personne** et les conditions de vie favorables à la réussite et au succès.

Environnement de la personne

Au niveau international, les facteurs environnementaux définis par l'OMS dans la CIF-CIH-2 (classification internationale du fonctionnement) sont les suivants :

- produit et technologie (dont les aides techniques à la communication, les aménagements des espaces, etc.);
- environnement naturel et changement apporté par l'homme à l'environnement (variations saisonnières, intensité/qualité lumineuse, qualité de l'air, etc.);
- soutien et relation (famille proche, famille élargie, amis, connaissance, pairs, voisins et membre d'une communauté, prestataires de soins personnels, animaux domestiques, professionnels de santé, etc.);
- attitudes (des proches, attitudes sociétales, normes sociales, pratiques et idéologies);
- services, systèmes et politiques (services en matière de travail, de logement, de communication, de transport, services associatifs et d'entraide, service en matière de participation à la vie de la cité, etc.).

En France, la notion d'environnement décrite dans le guide GEVA (guide d'évaluation des besoins de compensation, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, 2008 #1280) est constitué par :

- l'environnement humain;
- l'environnement technique;
- le logement;
- les services;
- l'environnement animal.



¹³⁵ Analyse et intervention multimodales en troubles graves du comportement, grille et lexique élaboré par le SQETGC Guy Sabourin, Ph. D., expert-conseil, SQETGC André Lapointe, Ph.D., expert-conseil, SQETGC. Nov, 2014.

¹³⁶ Article L. 312-7 du code de l'action sociale et des familles.

¹³⁷ Le livre blanc sur la gouvernance européenne publié en 2001 par la commission européenne, fait de la participation des citoyens l'un des principes primordiaux de l'action de la commission européenne.

¹³⁸ « Le programme OMS-commission européenne pour l'empowerment en santé mentale vise à soutenir les états membres de la zone Europe de l'OMS dans la promotion d'une société dans laquelle les personnes souffrant de troubles de santé mentale ont la possibilité de développer et d'exprimer leurs potentiels au même titre que tout autre citoyen ». La santé de l'homme. Empowerment et santé mentale, mai-juin 2011, numéro 413.

Modèle écologique

Les premières références au modèle écologique datent principalement du début des années 1970. C'est Urie Bronfenbrenner qui, en 1979, va étendre ce modèle avec son ouvrage intitulé « *The ecology of human development* ». Le modèle écologique met en relation les multiples systèmes d'un individu composant une niche écologique. Ainsi, le comportement d'un individu doit être étudié en tenant compte de l'influence réciproque des multiples systèmes qui composent son environnement écologique et des caractéristiques de l'individu lui-même. Ces différentes couches systémiques sont : l'ontosystème, le microsystème, le mésosystème, l'exosystème, le macrosystème et le chronosystème.

Prévention

La prévention est définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 1948) comme étant « l'ensemble des mesures visant à éviter ou réduire le nombre et la gravité des maladies, des accidents et des handicaps » en trois types (primaires secondaires ou tertiaires) suivant l'évolution de la maladie. Un niveau supplémentaire a également été défini par l'OMS (1946) : la prévention primordiale.

Qualité de vie

« Il s'agit de la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement », (Organisation Mondiale de la Santé).

Parcours

Un parcours se définit comme la prise en charge globale du patient et de l'utilisateur dans un territoire donné, avec une meilleure attention portée à l'individu et à ses choix, nécessitant l'action coordonnée des acteurs de la prévention, du sanitaire, du médico-social et du social, et intégrant les facteurs déterminants de la santé que sont l'hygiène, le mode de vie, l'éducation, le milieu professionnel et l'environnement.¹³⁹

Parcours de vie

Il s'agit de la prise en compte des étapes successives de la vie de la personne, mais également les dimensions différentes de sa situation, à un moment donné de sa vie. En effet, dans ce cadre, il fait référence à la dimension de l'accompagnement global qui repose sur l'examen de la situation de la personne dans son ensemble, au cours d'une évaluation personnalisée : projet de vie personnel, autonomie dans la vie quotidienne, état de santé, environnement familial et social, ressources, etc. Ces différentes dimensions sont amenées à évoluer et nécessitent un ajustement régulier des modalités d'accompagnement mises en œuvre, impliquant des intervenants multiples et des actions coordonnées des acteurs. Les notions de parcours de vie et d'accompagnement global sont centrales dans la prise en charge globale de personnes en situation de handicap et de perte d'autonomie. Penser une prise en charge de ces personnes en terme de parcours sur le long terme est essentielle et en accord avec les deux lois principales de cette dernière décennie dans le secteur social et médico-social : loi 2002-2 relative à la promotion du droit de l'utilisateur comme acteur central du processus d'accompagnement social et médico-social qu'il nécessite ; loi 2005-102 relative à l'élaboration d'un plan personnalisé de compensation pour les personnes handicapées.¹⁴⁰

¹³⁹ Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, 2012. SGMCAS.

¹⁴⁰ Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, 2012. SGMCAS. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), 2012.

Parcours de santé

Les parcours de santé résultent de la délivrance coordonnée de prestations sanitaires et sociales pour répondre aux besoins de prévention et de soins des personnes, dans le cadre de dépenses maîtrisées. Pour cela, les professionnels doivent s'organiser de telle sorte que soient délivrées les bonnes prestations aux bons patients, au bon moment et par les bons professionnels. L'organisation des parcours doit permettre la mise en œuvre « appropriée ou pertinente » des interventions en santé, gage d'efficacité, de sécurité et de satisfaction du patient, mais aussi d'efficience, d'équité, d'accessibilité et de continuité des soins.¹⁴¹

¹⁴¹ Certification V2014 – Parcours du patient en V2014. Haute autorité de santé, 2014.

GLOSSAIRE

- AMP**: Aide médico-psychologique
- ANAP**: Agence Nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux
- ANCREAI**: Agence nationale des centres régionaux d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité
- ARACT**: Action régionale pour l'amélioration des conditions de travail
- ARS**: Agence régionale de santé
- AVS**: Auxiliaire de vie scolaire
- CASF**: Code de l'action sociale et des familles
- CAMSP**: Centres d'action médico-sociale précoce
- CCAS**: Centre communal d'action sociale
- CDAPH**: Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
- CEDIAS**: Comité d'études, de documentation, d'information et d'actions sociales
- CHU**: Centre d'hébergement d'urgence
- CIF**: Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
- CIH**: Comité interministériel du handicap
- CLSM**: Conseil local de santé mentale
- CMP**: Centre médico-psychologique
- CMPP**: Centre médico-psycho-pédagogique
- CNSA**: Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
- CPAM**: Caisse primaire d'assurance maladie
- CPO**: Centres de pré-orientation
- CPOM**: Contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens
- CRA**: Centre ressources autisme
- CREAI**: Centre régional d'étude et d'action pour l'insertion
- CRP**: Centre de réadaptation professionnel
- CSTS**: Conseil supérieur de travail social
- CVS**: Conseil de la vie sociale
- DGCS**: Direction générale de la cohésion sociale
- DREES**: Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
- EEP**: Établissements pour l'enfance polyhandicapée
- EPS**: Établissement public de santé
- ESAT**: Établissement et service d'aide par le travail
- ESSMS**: Établissements et services sociaux et médico-sociaux
- ETP**: Éducation thérapeutique du patient
- FAM**: Foyer d'accueil médicalisé
- FH**: Foyers d'hébergement
- FO**: foyers occupationnels
- FV**: Foyers de vie
- GEVA**: Guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée
- HAD**: Hospitalisation à domicile
- HAS**: Haute autorité de santé
- HPST**: Loi hôpital, patients, santé, territoire
- IEM**: Institut d'éducation motrice
- IES**: Institut d'éducation sensorielle

IGAS : Inspection générale des affaires sociales
IME : Institut médico-éducatif
IRESP : Institut de recherche en santé publique
ITEP : Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique
LVA : lieux de vie et d'accueil
MAS : Maison d'accueil spécialisé
MDA : Maison des adolescents
MDPH : Maison départementale des personnes handicapées
OMS : Organisation mondiale de la santé
ONU : Organisation des nations unies
PCH : Prestation de compensation du handicap
PRS : Plan régional de santé
SAAD : Services d'aide et d'accompagnement à domicile
SAJA : Service d'accueil de jour pour adulte
SAMSAH : Service d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé
SAMU : Service d'aide médicale urgente
SAVS : Service d'accompagnement à la vie sociale
SESSAD : Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile
SMPR : Services médico-psychologiques régionaux
SPASAD : Service polyvalent d'aide et de soins à domicile
SSIAD : Service de soins infirmiers à domicile
SSR : Soins de suite et réadaptation
TC : Troubles du comportement
TGC : Troubles graves du comportement
TSA : troubles du spectre autistique
UMD : Unité pour malades difficiles
USLD : Unité de soins de longue durée



LISTE DES RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES DE L'ANESM

56 recommandations de bonnes pratiques professionnelles disponibles sur
www.anesm.sante.gouv.fr

TOUS SECTEURS

- *L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes (2015).*
- *Le soutien des aidants non professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapés ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile (2015).*
- *L'expression et la participation du mineur, de ses parents et du jeune majeur dans le champ de la protection de l'enfance (2014).*
- *Participation des personnes protégées dans la mise en œuvre des mesures de protection juridique (2012).*
- *L'évaluation interne : repères pour les services à domicile au bénéfice des publics adultes (2012).*
- *Le questionnement éthique dans les établissements sociaux et médico-sociaux (2010).*
- *Élaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service (2010).*
- *Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement (2009).*
- *Mission du responsable de service et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance à domicile (2009).*
- *La conduite de l'évaluation interne dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux relevant de l'article L. 312-1 du code de l'Action sociale et des familles (2009).*
- *Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance (2008).*
- *Ouverture de l'établissement (2008).*
- *Les attentes de la personne et le projet personnalisé (2008).*
- *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre (2008).*
- *Conduites violentes dans les établissements accueillant des adolescents : prévention et réponses (2008).*
- *Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées (2008).*
- *Mise en œuvre de l'évaluation interne dans les établissements et services visés par l'article L. 312-1 du code de l'Action sociale et des familles (2008).*

PERSONNES ÂGÉES

- *L'accueil et l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative en pôle d'activités et de soins adaptés (PASA) (2017).*
- *L'accueil et l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative en unité d'hébergement renforcé (UHR) (2017).*
- *Repérage des déficiences sensorielles et accompagnement des personnes qui en sont atteintes dans les établissements pour personnes âgées. Volet Ehpad (2016).*
- *Repérage des déficiences sensorielles et accompagnement des personnes qui en sont atteintes dans les établissements pour personnes âgées. Volet Résidences autonomie (2016).*
- *Repérage du risque de perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes âgées. Volet Résidences autonomie (2016).*
- *Repérage du risque de perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes âgées. Volet Ehpad (2016).*
- *Repérage du risque de perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes âgées. Volet domicile (2016).*
- *Prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée: prévention, repérage et accompagnement (2014).*
- *Qualité de vie en Ehpad (volet 4): L'accompagnement personnalisé de la santé du résident (2012)*
- *L'évaluation interne: repères pour les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (2012).*
- *Qualité de vie en Ehpad (volet 3): La vie sociale des résidents en Ehpad (2012).*
- *Qualité de vie en Ehpad (volet 2): Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne (2011).*
- *Qualité de vie en Ehpad (volet 1): De l'accueil de la personne à son accompagnement (2011).*
- *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social (2009).*

PERSONNES HANDICAPÉES

- *Les « comportements-problèmes »: Prévention et réponses au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés (2016).*
- *Spécificités de l'accompagnement des adultes handicapés psychiques (2016).*
- *Le repérage, le diagnostic, l'évaluation pluridisciplinaire et l'accompagnement précoce et personnalisé des enfants en centre d'action médico-sociale précoce (CAMPSP) (2015).*
- *Qualité de vie en MAS-FAM (volet 3) – Le parcours et les formes souples d'accueil et d'hébergement (2014).*
- *Qualité de vie en MAS-FAM (volet 2) – La vie quotidienne, sociale, la culture et les loisirs (2013).*
- *Qualité de vie en MAS-FAM (volet 1) – Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté (2013).*
- *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée (2013).*
- *Adaptation de l'accompagnement aux attentes et besoins des travailleurs handicapés en Esat (2013).*
- *Autisme et autres TED: interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent (2012).*
- *L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les Sessad (2011).*
- *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement (2010).*

PROTECTION DE L'ENFANCE

- *Prendre en compte la santé des mineurs/jeunes majeurs dans le cadre des établissements/services de la protection de l'enfance et/ou mettant en œuvre des mesures éducatives (2016).*
- *Favoriser les articulations entre les professionnels intervenant en protection de l'enfance et les professionnels intervenant dans un cadre pénal, à l'égard d'un mineur (2016).*
- *L'évaluation interne: repères pour les établissements et services prenant en charge habituellement des mineurs/jeunes majeurs dans le cadre de la protection de l'enfance et/ou mettant en œuvre des mesures éducatives (2015).*
- *L'expression et la participation du mineur, de ses parents et du jeune majeur dans le champ de la protection de l'enfance (2014).*
- *L'évaluation interdisciplinaire de la situation du mineur/jeune majeur en cours de mesure (2013).*
- *Le partage d'informations à caractère secret en protection de l'enfance (2011).*
- *L'exercice de l'autorité parentale dans le cadre du placement (2010).*

INCLUSION SOCIALE

- *Évaluation interne: repères pour les établissements et services relevant du secteur de l'inclusion sociale (2016).*
- *La prise en compte de la santé physique et psychique des personnes accueillies dans les centres d'hébergement et de réinsertion sociale (2016).*
- *Repérage et accompagnement des situations de ruptures dans les parcours des personnes accueillies en centre d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS) (2015).*
- *La personnalisation de l'accompagnement des personnes accueillies dans les centres d'accueil pour demandeurs d'asile (2014).*
- *Accompagner l'accès aux droits dans les établissements ou services de l'inclusion sociale relevant de l'article L. 312.1 du code de l'action sociale et des familles (2012).*
- *La participation des usagers dans les établissements médico-sociaux relevant de l'addictologie (2010).*
- *Expression et participation des usagers dans les établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale (2008).*

LES ENQUÊTES

- *Quatre enquêtes nationales relatives à l'évaluation interne des établissements et services sociaux et médico-sociaux.*
- *Deux rapports d'analyse nationale concernant l'état du déploiement des pratiques professionnelles concourant à la bientraitance des résidents en Ehpad et la perception de leurs effets par les conseils de la vie sociale.*
- *Un rapport d'analyse nationale concernant le déploiement des pratiques professionnelles concourant à la bientraitance dans les maisons d'accueil spécialisées et les Foyers d'accueil médicalisé.*

LES GUIDES

- *Guide « ESSMS: valorisez les résultats de vos évaluations » (2016).*
- *Guide d'aide à la contractualisation (2014).*

L'AGENCE NATIONALE DE L'ÉVALUATION ET DE LA QUALITÉ DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX

Créée par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2007, l'Anesm est née de la volonté des pouvoirs publics d'accompagner les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) dans la mise en œuvre de l'évaluation interne et externe, instituée par la loi du 2 janvier 2002. Installée en mai 2007, l'Agence a succédé au Conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale.

SES MISSIONS

Les missions de l'Anesm sont directement issues des obligations faites aux établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) visés à l'article L. 312-1 du Code de l'action sociale et des familles.

La première consiste à valider ou produire des recommandations de bonnes pratiques professionnelles, références et procédures à partir desquelles les ESSMS doivent légalement procéder à l'évaluation de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent.

La seconde consiste à habiliter les organismes auxquels les ESSMS doivent faire appel afin qu'ils procèdent à l'évaluation externe des activités et de la qualité de leurs prestations notamment en vue du renouvellement de leur autorisation de fonctionnement (cf. annexe 3-10 du Code de l'action sociale et des familles).

L'AGENCE, UN ACTEUR NATIONAL

L'Anesm est ainsi un acteur public national du dispositif administratif de décision de renouvellement des autorisations de fonctionnement par les autorités compétentes (Agences régionales de santé, conseils généraux, etc.). Elle concourt directement, par ses missions, à la réalisation de ce processus.

VOLET 3

Les espaces de calme-retrait et d'apaisement *(Disponible dans un volume dédié)*



ANESM

5, avenue du stade de France
Immeuble Green Corner
93218 Saint-Denis La Plaine Cedex
tél. 01 48 13 91 00

Toutes les publications de l'Anesm sont téléchargeables sur
www.anesm.sante.gouv.fr

Décembre 2016