

FACULTE MIXTE DE MEDECINE ET DE PHARMACIE DE ROUEN

ANNEE 2013

**THESE POUR LE
DOCTORAT EN MEDECINE**

(Diplôme d'Etat)

PAR

BELHAINE Amina

NEE LE 15 septembre 1982 A LILLE

PRESENTEE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE 30 OCTOBRE 2013

**LES TROUBLES DU COMPORTEMENT CHEZ L'ADULTE AVEC
TROUBLE ENVAHISSANT DU DEVELOPPEMENT :
HYPOTHESES EXPLICATIVES ET EXEMPLE DE
PRISE EN CHARGE EDUCATIVE PAR UNE EQUIPE MOBILE
SPECIALISEE, L'UMOSTED DE ROUEN**

PRESIDENT DE JURY : **Madame le Professeur Priscille GERARDIN**

DIRECTEURS DE THESE : **Madame le Dr Maud ROTHARMEL
Monsieur le Dr Olivier GUILLIN**

ANNEE UNIVERSITAIRE 2012 – 2013
U.F.R. DE MEDECINE-PHARMACIE DE ROUEN

DOYEN : Professeur Pierre FREGER

ASSESEURS : Professeur Michel GUERBET
Professeur Benoit VEBER
Professeur Pascal JOLY
Professeur Bernard PROUST

DOYENS HONORAIRES : Professeurs J. BORDE - Ph. LAURET - H. PIGUET – C. THUILLEZ

PROFESSEURS HONORAIRES : MM. M-P AUGUSTIN - J.ANDRIEU- GUITRANCOURT - M.BENOZIO-
J.BORDE - Ph. BRASSEUR - R. COLIN - E. COMOY - J. DALION - DESHAYES -
C.FESSARD – J.P FILLASTRE - P.FRIGOT -J. GARNIER - J. HEMET - B.
HILLEMAND - G. HUMBERT - J.M. JOUANY - R. LAUMONIER – Ph. LAURET –
M. LE FUR – J.P. LEMERCIER - J.P LEMOINE - M^{le} MAGARD - MM. B. MAITROT –
M. MAISONNET - F. MATRAY - P.MITROFANOFF - Mme A. M. ORECCHIONI - P.
PASQUIS - H.PIGUET - M.SAMSON – Mme SAMSON-DOLLFUS – J.C. SCHRUB –
R.SOYER - B.TARDIF -.TESTART - J.M. THOMINE – C. THUILLEZ - P.TRON –
C.WINCKLER - L.M.WOLF

I - MEDECINE

PROFESSEURS

M. Frédéric ANSELME	HCN	Cardiologie
Mme Isabelle AUQUIT AUCKBUR	HCN	Chirurgie plastique
M. Bruno BACHY	HCN	Chirurgie pédiatrique
M. Fabrice BAUER	HCN	Cardiologie
Mme Soumeya BEKRI	HCN	Biochimie et Biologie Moléculaire
M. Jacques BENICHOU	HCN	Biostatistiques et informatique médicale
M. Eric BERCOFF	HB	Médecine interne (gériatrie)
M. Jean-Paul BESSOU	HCN	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
Mme Françoise BEURET-BLANQUART	CRMPR	Médecine physique et de réadaptation
M. Guy BONMARCHAND	HCN	Réanimation médicale
M. Olivier BOYER	UFR	Immunologie
M. Jean-François CAILLARD	HCN	Médecine et santé au Travail
M. François CARON	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
M. Philippe CHASSAGNE	HB	Médecine interne (Gériatrie)
M. Vincent COMPERE	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
M. Alain CRIBIER (Surnombre)	HCN	Cardiologie
M. Antoine CUVELIER	HB	Pneumologie

LISTENSEIMEDPHAR2012-2013 2

M. Pierre CZERNICHOW	HCH	Epidémiologie, économie de la santé
M. Jean – Nicolas DACHER	HCN	Radiologie et Imagerie Médicale
M. Stéfan DARMONI	HCN	Informatique Médicale/Techniques de communication
M. Pierre DECHELOTTE	HCN	Nutrition
Mme Danièle DEHESDIN	HCN	Oto-Rhino-Laryngologie
M. Philippe DENIS (Surnombre)	HCN	Physiologie
M. Jean DOUCET	HB	Thérapeutique/Médecine – Interne – Gériatrie.
M. Bernard DUBRAY	CB	Radiothérapie
M. Philippe DUCROTTE	HCN	Hépatogastro-entérologie
M. Frank DUJARDIN	HCN	Chirurgie Orthopédique – Traumatologique
M. Fabrice DUPARC	HCN	Anatomie – Chirurgie Orthopédique et Traumatologique
M. Bertrand DUREUIL	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mlle Hélène ELTCHANINOFF	HCN	Cardiologie
M. Thierry FREBOURG	UFR	Génétique
M. Pierre FREGER	HCN	Anatomie/Neurochirurgie
M. Jean François GEHANNO	HCN	Médecine et Santé au Travail
M. Emmanuel GERARDIN	HCN	Imagerie Médicale
Mme Priscille GERARDIN	HCN	Pédopsychiatrie
M. Michel GODIN	HB	Néphrologie
M. Philippe GRISE	HCN	Urologie
M. Didier HANNEQUIN	HCN	Neurologie
M. Fabrice JARDIN	CB	Hématologie
M. Luc-Marie JOLY	HCN	Médecine d'urgence
M. Pascal JOLY	HCN	Dermato – vénéréologie
M. Jean-Marc KUHN	HB	Endocrinologie et maladies métaboliques
Mme Annie LAQUERRIERE	HCN	Anatomie cytologie pathologiques
M. Vincent LAUDENBACH	HCN	Anesthésie et réanimation chirurgicale
M. Joël LECHEVALLIER	HCN	Chirurgie infantile
M. Hervé LEFEBVRE	HB	Endocrinologie et maladies métaboliques
M. Thierry LEQUERRE	HB	Rhumatologie
M. Eric LEREBOURS	HCN	Nutrition
Mlle Anne-Marie LEROI	HCN	Physiologie
M. Hervé LEVESQUE	HB	Médecine interne
Mme Agnès LIARD-ZMUDA	HCN	Chirurgie Infantile
M. Pierre Yves LITZLER	HCN	Chirurgie cardiaque

M. Bertrand MACE	HCN	Histologie, embryologie, cytogénétique
M. Eric MALLET (Surnombre)	HCN	Pédiatrie
M. Christophe MARGUET	HCN	Pédiatrie
Mlle Isabelle MARIE	HB	Médecine Interne
M. Jean-Paul MARIE	HCN	ORL
M. Loïc MARPEAU	HCN	Gynécologie – obstétrique
M. Stéphane MARRET	HCN	Pédiatrie
Mme Véronique MERLE	HCN	Epidémiologie
M. Pierre MICHEL	HCN	Hépatologie – Gastro – Entérologie
M. Francis MICHOT	HCN	Chirurgie digestive
M. Bruno MIHOUT (Surnombre)	HCN	Neurologie
M. Pierre-Yves MILLIEZ	HCN	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique
M. Jean-François MUIR	HB	Pneumologie
M. Marc MURAINÉ	HCN	Ophthalmologie
M. Philippe MUSETTE	HCN	Dermatologie – Vénérologie
M. Christophe PEILLON	HCN	Chirurgie générale
M. Jean-Marc PERON	HCN	Stomatologie et chirurgie maxillo-faciale
M. Christian PFISTER	HCN	Urologie
M. Jean-Christophe PLANTIER	HCN	Bactériologie – Virologie
M. Didier PLISSONNIER	HCN	Chirurgie vasculaire
M. Bernard PROUST	HCN	Médecine légale
M. François PROUST	HCN	Neurochirurgie
Mme Nathalie RIVES	HCN	Biologie et méd. Du dévelop. Et de la reprod.
M. Jean-Christophe RICHARD (Mise en dispo)	HCN	Réanimation Médicale, Médecine d'urgence
M. Horace ROMAN	HCN	Gynécologie Obstétrique
M. Jean-Christophe SABOURIN	HCN	Anatomie – Pathologie
M. Guillaume SAVOYE -COLLET	HCN	Hépatologie – Gastro
M. Michel SCOTTE	HCN	Chirurgie digestive
Mme Fabienne TAMION	HCN	Thérapeutique
Mlle Florence THIBAUT	HCN	Psychiatrie d'adultes
M. Luc THIBERVILLE	HCN	Pneumologie
M. Christian THUILLEZ	HB	Pharmacologie
M. Hervé TILLY	CB	Hématologie et transfusion
M. François TRON (Surnombre)	UFR	Immunologie
M. Jean-Jacques TUECH	HCN	Chirurgie digestive
M. Jean-Pierre VANNIER	HCN	Pédiatrie génétique

M. Benoît VEBER	HCN	Anesthésiologie Réanimation chirurgicale
M. Pierre VERA	C.B	Biophysique et traitement de l'image
M. Eric VERIN	HCN	Physiologie
M. Eric VERSPYCK	HCN	Gynécologie obstétrique
M. Olivier VITTECOQ	HB	Rhumatologie
M. Jacques WEBER	HCN	Physiologie

MAITRES DE CONFERENCES

Mme Noëlle BARBIER-FREBOURG	HCN	Bactériologie – Virologie
M. Jeremy BELLIEN	HCN	Pharmacologie
Mme Carole BRASSE LAGNEL	HCN	Biochimie
Mme Mireille CASTANET	HCN	Pédiatrie
M. Gérard BUCHONNET	HCN	Hématologie
Mme Nathalie CHASTAN	HCN	Physiologie
Mme Sophie CLAEYSSENS	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
M. Moïse COEFFIER	HCN	Nutrition
M. Vincent COMPERE	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
M. Manuel ETIENNE	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
M. Guillaume GOURCEROL	HCN	Physiologie
Mme Catherine HAAS-HUBSCHER	HCN	Anesthésie – Réanimation chirurgicale
M. Serge JACQUOT	UFR	Immunologie
M. Joël LADNER	HCN	Epidémiologie, économie de la santé
M. Jean-Baptiste LATOUCHE	UFR	Biologie Cellulaire
Mme Lucie MARECHAL-GUYANT	HCN	Neurologie
M. Thomas MOUREZ	HCN	Bactériologie
M. Jean-François MENARD	HCN	Biophysique
Mme Muriel QUILLARD	HCN	Biochimie et Biologie moléculaire
M. Vincent RICHARD	UFR	Pharmacologie
M. Francis ROUSSEL	HCN	Histologie, embryologie, cytogénétique
Mme Pascale SAUGIER-VEBER	HCN	Génétique
Mme Anne-Claire TOBENAS-DUJARDIN	HCN	Anatomie

PROFESSEUR AGREGE OU CERTIFIE

Mme Dominique LANIEZ	UFR	Anglais
Mme Christina BADULESCU	UFR	Communication

II – PHARMACIE

PROFESSEURS

M. Thierry BESSON	Chimie Thérapeutique
M. Jean-Jacques BONNET	Pharmacologie
M. Roland CAPRON (PU-PH)	Biophysique
M. Jean COSTENTIN (PU-PH)	Pharmacologie
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
M. Loïc FAVENNEC (PU-PH)	Parasitologie
M. Jean Pierre GOULLE	Toxicologie
M. Michel GUERBET	Toxicologie
M. Olivier LAFONT	Chimie organique
Mme Isabelle LEROUX	Physiologie
Mme Martine PESTEL-CARON (PU-PH)	Microbiologie
Mme Elisabeth SEGUIN	Pharmacognosie
M Jean-Marie VAUGEOIS (Délégation CNRS)	Pharmacologie
M. Philippe VERITE	Chimie analytique

MAITRES DE CONFERENCES

Mle Cécile BARBOT	Chimie Générale et Minérale
Mme Dominique BOUCHER	Pharmacologie
M. Frédéric BOUNOURE	Pharmacie Galénique
M. Abdeslam CHAGRAOUI	Physiologie
M. Jean CHASTANG	Biomathématiques
Mme Marie Catherine CONCE-CHEMTOB	Législation pharmaceutique et économie de la santé
Mme Elizabeth CHOSSON	Botanique
Mle Cécile CORBIERE	Biochimie
M. Eric DITTMAR	Biophysique
Mme Nathalie DOURMAP	Pharmacologie
Mle Isabelle DUBUC	Pharmacologie
Mme Roseline DUCLOS	Pharmacie Galénique
M. Abdelhakim ELOMRI	Pharmacognosie
M. François ESTOUR	Chimie Organique

M. Gilles GARGALA (MCU-PH)	Parasitologie
Mme Najla GHARBI	Chimie analytique
Mlle Marie-Laure GROULT	Botanique
M. Hervé HUE	Biophysique et Mathématiques
Mme Laetitia LE GOFF	Parasitologie Immunologie
Mme Hong LU	Biologie
Mme Sabine MENAGER	Chimie organique
Mme Christelle MONTEIL	Toxicologie
M. Paul MULDER	Sciences du médicament
M. Mohamed SKIBA	Pharmacie Galénique
Mme Malika SKIBA	Pharmacie Galénique
Mme Christine THARASSE	Chimie thérapeutique
M. Rémi VARIN (MCU-PH)	Pharmacie Hospitalière
M. Frédéric ZIEGLER	Biochimie

PROFESSEUR ASSOCIE

Mme Sandrine PANCHOU	Pharmacie Officinale
-----------------------------	----------------------

PROFESSEUR CONTRACTUEL

Mme Elizabeth DE PAOLIS	Anglais
--------------------------------	---------

ATTACHE TEMPORAIRE D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE

M. Mazim MEKAOUI	Chimie Analytique
Mlle Virginie OXARAN	Microbiologie

III – MEDECINE GENERALE

PROFESSEURS

M. Jean-Loup **HERMIL** UFR Médecine générale

PROFESSEURS ASSOCIES A MI-TEMPS :

M. Pierre **FAINSILBER** UFR Médecine générale

M. Alain **MERCIER** UFR Médecine générale

M. Philippe **NGUYEN THANH** UFR Médecine générale

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE A MI-TEMPS :

M Emmanuel **LEFEBVRE** UFR Médecine générale

Mme Elisabeth **MAUVIARD** UFR Médecine générale

Mme Marie Thérèse **THUEUX** UFR Médecine générale

CHEF DES SERVICES ADMINISTRATIFS : Mme Véronique DELAFONTAINE

HCN – Hôpital Charles Nicolle

HB – Hôpital de BOIS GUILLAUME

CB – Centre HENRI BECQUEREL

CHS – Centre Hospitalier Spécialisé du Rouvray

CRMPR – Centre Régional de Médecine Physique et de Réadaptation

LISTENSEIMEDPHAR2012-2013

LISTE DES RESPONSABLES DE DISCIPLINE

Melle Cécile BARBOT	Chimie Générale et Minérale
M. Thierry BESSON	Chimie thérapeutique
M. Roland CAPRON	Biophysique
M Jean CHASTANG	Mathématiques
Mme Marie-Catherine CONCE-CHEMTOB	Législation, Economie de la Santé
Mle Elisabeth CHOSSON	Botanique
M. Jean-Jacques BONNET	Biochimie
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
M. Loïc FAVENNEC	Parasitologie
M. Michel GUERBET	Toxicologie
M. Olivier LAFONT	Chimie organique
Mme Isabelle LEROUX-NICOLLET	Microbiologie
Mme Elisabeth SEGUIN	Pharmacognosie
M. Mohamed SKIBA	Pharmacie Galénique
M. Philippe VERITE	Chimie analytique

ENSEIGNANTS MONO-APPARTENANTS

MAITRES DE CONFERENCES

M. Sahil ADRIOUCH	Biochimie et biologie moléculaire (Unité Inserm 905)
Mme Gaëlle BOUGEARD-DENOYELLE	Biochimie et biologie moléculaire (UMR 1079)
Mme Carine CLEREN	Neurosciences (Néovasc)
Mme Pascaline GAILDRAT	Génétique moléculaire humaine (UMR 1079)
M. Antoine OUVRARD-PASCAUD	Physiologie (Unité Inserm 1079)
Mme Isabelle TOURNIER	Biochimie (UMR 1079)

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

M. Serguei FETISSOV	Physiologie (Groupe ADEN)
Mme Su RUAN	Génie Informatique

Par délibération en date du 3 mars 1967, la faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation.

Remerciements

A Madame le Professeur GERARDIN

Je vous remercie pour l'honneur que vous nous faites de présider ce jury.
Pour votre investissement dans la formation des internes,
Pour votre disponibilité et votre soutien,
Veuillez trouver ici l'expression de notre gratitude et de notre profond respect.

A Monsieur le Professeur MARRET

Pour l'honneur que vous nous faites de participer à ce jury, veuillez trouver ici l'expression de notre reconnaissance et de notre respect.

A Madame le Professeur BEURET-BLANQUART

Pour l'honneur que vous nous faites de participer à ce jury, veuillez trouver ici l'expression de notre reconnaissance et de notre respect.

A Monsieur le Docteur Olivier GUILLIN

Vous m'avez dirigée et soutenue dans ce travail, que vous avez patiemment relu et corrigé.

Votre soutien et votre réassurance dans les moments difficiles m'ont été d'une grande aide.

Ce travail n'existerait pas sans votre investissement.

Pour votre infinie patience et vos précieux conseils, je vous remercie chaleureusement.

Veuillez donc recevoir ici l'expression de notre profonde gratitude, et de notre immense respect.

A Monsieur le Docteur Sadeq HAOUZIR

Vous nous avez appris la rigueur clinique et l'esprit de synthèse, et nous avez fait bénéficier de votre enseignement au quotidien, tant théorique que pratique, auprès des patients.

Votre soutien dans les moments de doute a été d'une aide précieuse.

Pour le temps consacré à notre formation, pour vos encouragements et pour votre bienveillance, soyez ici chaleureusement remercié.

Dans l'attente d'avoir à nouveau l'occasion de travailler avec vous,

Veillez trouver ici l'expression de notre profonde gratitude, et de notre immense respect.

A Madame le Docteur Maud ROTHARMEL

Ta bienveillance, tes encouragements et ton soutien m'ont beaucoup aidée.

Tes conseils tout au long de ce travail m'ont été très précieux.

Reçois ici l'expression de ma gratitude et de mes remerciements.

A Monsieur le Docteur Antoine ROSIER

Vous nous avez fait bénéficier de votre expérience clinique et de votre enseignement.

Vous nous avez donné envie de nous intéresser plus spécifiquement au domaine passionnant des troubles envahissants du développement.

Veillez trouver ici l'expression de notre gratitude et de notre profond respect.

A toute l'équipe du CRAHN, pour leur accueil chaleureux, pour nous avoir fait profiter de l'étendue de leurs connaissances, et pour leur support au quotidien.

A toute l'équipe du secteur 5, médicale, para-médicale et administrative, pour leur accueil et leur soutien. Travailler à vos côtés fut un plaisir.

A tous les médecins qui ont contribué à ma formation, soyez ici chaleureusement remerciés.

A toutes les équipes médicales, paramédicales et administratives avec lesquelles j'ai eu le privilège de travailler.

A mes parents, sans lesquels rien n'aurait été possible.

SOMMAIRE

Introduction.....	20
I) CONTEXTE	
A) Les TED	
1. Définition	22
2. Spécificités chez l'adulte.....	24
2.1. Données de prévalence.....	24
2.2. Particularités concernant l'évolution.....	25
2.2.1. Modifications de la symptomatologie au cours du temps.....	25
2.2.2. Facteurs influençant l'évolution.....	26
2.2.3. Mortalité.....	26
2.3. Diagnostics différentiels.....	27
2.4. Particularités concernant l'évaluation chez l'adulte.....	28
B) Les troubles du comportement	
1. Définition.....	29
2. Prévalence / épidémiologie des troubles du comportement chez les sujets avec TED.....	32
3. Facteurs associés.....	34
II) ELEMENTS DE COMPREHENSION DES TROUBLES DU COMPORTEMENT DANS LES TED	
1. Les particularités sensorielles et les troubles de l'intégration sensorielle.....	36
1.1. Les différentes expériences sensorielles possibles dans l'autisme	36
1.1.1. L'hyper et/ou l'hyposensibilité.....	37
1.1.1.1. L'hypersensibilité.....	37
1.1.1.2. L'hyposensibilité.....	37
1.1.2. L'inconsistance de perception ou fluctuation...	38
1.1.3. La perception fragmentée.....	39
1.1.4. La perception déformée.....	39
1.1.5. L'agnosie sensorielle.....	39
1.1.6. La perception différée.....	39
1.1.7. La vulnérabilité à la surcharge sensorielle.....	40
1.2. Les différents styles perceptifs	40
1.2.1. Le mono-traitement.....	40
1.2.2. La perception périphérique	40
1.2.3. Le système de fermeture	41
1.2.4. La compensation d'un sens par un autre	41
1.2.5. La résonance	41
1.2.6. La rêverie	41

1.3.	Autres particularités sensorielles	42
1.3.1.	La synesthésie	42
1.3.2.	La prosopagnosie	43
1.3.3.	Le trouble du traitement auditif central	43
1.3.4.	Le syndrome de sensibilité scotopique ou syndrome d'Irlen	43
1.3.5.	Dysfonction de l'intégration sensorielle	44
1.4.	Modalités sensorielles spécifiques.....	44
1.4.1.	Les anomalies de la perception du toucher.....	44
1.4.2.	Les anomalies de traitement de l'information à caractère social.....	44
2.	Les théories cognitives de l'autisme	45
2.1.	Les troubles des fonctions exécutives	45
2.2.	L'hypothèse du déficit en théorie de l'esprit	46
2.3.	La faiblesse de cohérence centrale	46
2.4.	Les troubles de la communication	47
3.	Le manque de compréhension de l'environnement	47
4.	Les modèles explicatifs	48
4.1.	Le modèle bio-médical.....	48
4.2.	Le modèle psychodynamique.....	48
4.3.	Le modèle éco-comportemental.....	49
5.	Facteurs organiques et physiques	49
5.1.	La douleur	50
5.2.	Les maladies somatiques intercurrentes	50
5.3.	La puberté	51

III) LE MODELE FONCTIONNEL ET L'EVALUATION FONCTIONNELLE

1.	Le modèle fonctionnel	52
2.	L'évaluation fonctionnelle des troubles du comportement chez les sujets avec TED	54
2.1.	Définition	55
2.2.	Les guides d'interview ou grilles d'intervention	56
2.3.	L'observation directe	57
2.4.	L'analyse fonctionnelle	58
2.5.	Les questionnaires de compétences ou de motivation.....	59
2.6.	Le plan d'intervention	59
2.7.	La notion de qualité de vie	60
2.8.	L'intervention : le support positif au comportement	61

IV) UN EXEMPLE D'UNITE MOBILE, L'UMOSTED DE ROUEN

1.	Contexte législatif	62
2.	Historique de création de l'UMOSTED	64
3.	Objectifs de l'UMOSTED	64
3.1.	Les missions de l'UMOSTED.....	65

3.2. La recherche.....	66
4. Modalités organisationnelles / Fonctionnement	66
4.1. Personnel impliqué	66
4.2. Matériel	66
4.2.1. Le matériel sensoriel	66
4.2.2. Utilisation du matériel sensoriel	67
4.2.2.1. Le matériel lesté.....	67
4.2.2.2. Autres.....	68
4.2.3. Les échelles d'évaluation	69
4.2.3.1. L'EFI	69
4.2.3.2. L'AAPEP.....	69
4.3. Modalités de recours à l'UMOSTED	71

V) ETUDE DE SUIVI DES PATIENTS DE L'UMOSTED DEPUIS L'OUVERTURE

1. Objectifs	73
2. Critère de jugement principal	73
3. Critères de jugement secondaires	73
4. Méthode	73
5. Caractéristiques de la cohorte.....	73
5.1. Caractéristiques démographiques des patients	73
5.2. Particularités sensorielles.....	74
5.3. Comorbidités.....	74
5.4. Traitement.....	74
6. Lieux d'intervention	74
7. Temps de suivi des patients	75
8. Répartition de l'activité	76
9. Résultats obtenus	77
9.1. Impact au niveau des troubles du comportement.....	77
9.2. Mise en place des recommandations de l'UMOSTED.....	77
9.3. Changements de structure.....	77
9.4. Synthèse des résultats.....	77

VI) DETAILS DE LA PRISE EN CHARGE DE 2 PATIENTS

1. Premier cas clinique : Monsieur B.	79
1.1. Présentation	79
1.2. Examen clinique	80
1.3. Evaluation fonctionnelle.....	81
1.3.1. Observation	81
1.3.2. L'EFI	84
1.3.3. Conclusions de l'évaluation.....	88
2. Deuxième cas clinique : Monsieur V.	88
2.1. Présentation	89
2.2. L'évaluation	89
2.2.1. Observation pluridisciplinaire.....	89

2.2.2. Evaluation psycho-éducative	91
2.2.2.1. L'AAPEP	91
2.2.2.2. Description du sujet	92
2.2.2.3. Résultats du test	93
2.2.2.4. Synthèse de l'AAPEP	97
2.2.2.5. L'EFI	98
2.2.2.6. Conclusions de l'évaluation psycho-éducative.....	100
2.2.3. Synthèse	100

VII) DISCUSSION

1. Limites de l'étude	101
2. Limites des actions de l'UMOSTED	102
3. Perspectives d'avenir : une unité d'hospitalisation dédiée.....	103
Conclusion	103
Bibliographie	104

Introduction

Les troubles du comportement sont fréquents chez les sujets ayant un trouble envahissant du développement. Ils déclenchent généralement dans l'entourage une réaction négative, de rejet ou d'incompréhension. Ils sont générateurs d'exclusion et retentissent sur la qualité de vie de la personne avec trouble envahissant du développement.

Pour comprendre ces personnes et pourquoi elles manifestent ces troubles du comportement, il faut adopter un autre point de vue : celui de la personne handicapée, qui n'a pas les moyens de communiquer, de verbaliser ses difficultés.

En effet, les troubles du spectre autistique sont responsables de difficultés dans le domaine de la communication, et des interactions sociales. Or lorsqu'on ne dispose pas de moyens de communication, et que l'on a du mal à entrer en relation avec les autres, comment leur signifier que l'exercice demandé est trop difficile, que l'on n'y arrive pas, que l'on ne comprend pas ce qui est attendu de nous, ou tout simplement que l'on en a assez ?

Dans un premier temps, nous parlerons du contexte général des Troubles Envahissants du Développement. Nous en rappellerons la définition, puis nous nous intéresserons à la prévalence de ces troubles d'origine neurodéveloppementale.

Ensuite, nous étudierons les troubles du comportement chez les adultes avec troubles envahissants du développement (TED). Après avoir défini de manière précise les troubles du comportement, nous en détaillerons les hypothèses explicatives, et les manifestations.

Nous ferons ensuite une présentation détaillée de l'analyse fonctionnelle, qui permet d'avancer des hypothèses d'explication des troubles du comportement chez un sujet donné, puis de tester ces hypothèses et de dresser un projet d'intervention personnalisé.

Puis nous présenterons l'Unité Mobile Spécialisée dans les Troubles Envahissant du Développement (UMOSTED), sa mission, l'historique de sa création.

Nous présenterons ensuite une étude sur les patients pris en charge par l'UMOSTED depuis son ouverture jusqu'à ce jour. Nous illustrerons cela par des cas cliniques.

Enfin, nous verrons les limites de ces prises en charge, et les moyens possibles de les améliorer.

I) Contexte

A) Les Troubles envahissants du développement

1. Définition

Les Troubles Envahissants du Développement peuvent se définir selon trois classifications :

- La Classification Internationale des Maladies – 10^e édition ou CIM -10 **(58)**, réalisée par l’OMS, qui correspond à une description clinique de toutes les maladies (pas seulement les troubles mentaux), sans orientation physiopathologique ni psychopathologique.
Elle fournit des directives pour le diagnostic, et sert aussi de référence pour la recherche.
- Le Manuel diagnostique et Statistique des troubles mentaux – 4^e édition, texte révisé (DSM IV – TR) **(4)**
- La Classification Française des Troubles Mentaux de l’Enfant et de l’Adolescent (CFTMEA -2000, 4^{ème} révision) **(18)**

Le DSM – V, paru récemment, introduit la notion de **spectre de l’autisme (3)**, ce qui fait référence à un continuum des troubles envahissants du développement. Le DSM – V se veut plus conforme à l’état actuel des connaissances en matière d’autisme. Les difficultés des interactions sociales et de la communication sont réunies en un seul et même critère, le second étant toujours constitué par les comportements et intérêts répétitifs et restreints. Les différents sous-types de troubles envahissants du développement n’y apparaissent plus, au profit du diagnostic de **trouble du spectre autistique (3)**. En effet, un trouble unique permettrait d’améliorer le diagnostic de trouble envahissant du développement, sans modification de la sensibilité des critères diagnostiques.

Il est important de noter qu’il n’y a pas d’équivalence stricte entre ces trois classifications, et notamment entre la CIM-10 et la CFTMEA. Il est donc difficile de passer de l’une à l’autre.

La classification qui fait référence en France et dont la Haute Autorité de Santé a préconisé l'utilisation dans les TED est la CIM-10 **(33)**. C'est donc sur celle-ci que nous nous baserons dans la suite de ce travail.

Dans la CIM – 10, les TED sont classés parmi les **troubles du développement psychologique (59)**. Il s'agit d'un « groupe de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. Ces anomalies qualitatives constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet, en toutes situations. »

Les Troubles Envahissants du Développement sont définis par une triade clinique, constituée avant l'âge de trois ans :

- Troubles qualitatifs de la communication (verbale et non verbale)
- Troubles qualitatifs des interactions sociales réciproques
- Comportements et intérêts restreints, répétitifs et stéréotypés.

Cet ensemble nosographique regroupe des formes cliniques diverses, d'intensité variable, et la CIM -10 présente ainsi parmi les TED 8 catégories distinctes **(59)** :

- L'autisme infantile (F84.0)
- L'autisme atypique (F84.1)
- Le syndrome de Rett (F84.2)
- Autre trouble désintégratif de l'enfance (F84.3)
- L'hyperactivité avec retard mental et mouvements stéréotypés (F84.4)
- Le syndrome d'Asperger (F84.5)
- Autres troubles envahissant du développement (F84.8)
- Trouble envahissant du développement, sans précision (F84.9).

2. Spécificités chez l'adulte

2.1. Données de prévalence

Le nombre d'études épidémiologiques consacrées à la prévalence de l'autisme est important et on note des disparités selon les régions du monde. En effet, nous possédons peu de données sur les pays en voie de développement, tandis que l'Europe et l'Amérique du Nord ont fait l'objet de nombreuses études épidémiologiques sur ce sujet.

La prévalence de l'autisme chez l'adulte en Belgique peut être obtenue par extrapolation à partir des données de prévalence chez l'enfant, qui sont bien connues, de l'ordre de 6 à 7/ 1000 (Haute Autorité de Santé, Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme) **(33)**. Ainsi, on obtient une prévalence d'environ 300 000 adultes autistes en Belgique. Certains professionnels et certaines associations de familles avancent même le nombre de 400 000 personnes concernées en Belgique **(46)**.

En Angleterre, une étude menée par le NHS (Information Centre for Health and Social Care) **(14)** en 2012 retrouve une prévalence de **1,1%** de TED chez les adultes soit environ 450 000 adultes. La prévalence de l'autisme chez l'adulte est donc légèrement supérieure à celle de 1 % obtenue précédemment avec l'étude APMS (Adult Psychiatric Morbidity Survey) en 2007.

Aux Etats-Unis et au Canada, la prévalence de l'autisme dans les années 2000 variait de 11 à 50,5/10 000, avec une médiane à 21,6/10 000. La prévalence des troubles envahissants du développement variait, quant à elle, de 34 à 90/10 000, avec une médiane à 65,5/10 000 **(23)**.

Au niveau international, un registre a été récemment mis en place pour centraliser les données épidémiologiques au sujet des TED : il s'agit du registre iCARE (International Collaboration for Autism Registry Epidemiology) **(63)**. Il s'agit du premier consortium de recherche international, regroupant plusieurs pays, dont le but est de promouvoir la recherche sur l'autisme.

La prévalence des troubles du spectre autistique est en constante évolution depuis plusieurs années, aussi bien en France qu'à l'étranger. Cela nous amène à nous poser une

question essentielle : ces troubles sont-ils plus fréquents actuellement, ou s'agit-il d'une augmentation artificielle, due à d'autres facteurs ?

Tout d'abord, le champ de l'autisme s'est élargi. Les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) en matière de diagnostic de l'autisme se basent sur les critères de la CIM – 10 pour poser le diagnostic. On parle maintenant de Troubles Envahissants du Développement, ou de « spectre autistique ». Cela introduit la notion d'un continuum entre les différentes formes cliniques des troubles autistiques. On inclut donc actuellement des personnes qui n'auraient pas été incluses il y a quelques années, notamment des formes légères de TED, ce qui tend à augmenter de manière artificielle la prévalence de ces troubles dans la population.

Un autre facteur à prendre en compte est le fait que l'autisme est mieux connu de nos jours, donc mieux reconnu et plus largement diagnostiqué. De plus, les plans Autisme successifs ont eu comme conséquence une médiatisation importante de ce trouble, ce qui l'a fait mieux connaître du grand public. Les familles, devant un certain nombre de difficultés qui seraient passées inaperçues il y a quelques années, consultent plus volontiers, ce qui favorise donc le diagnostic de ces troubles du spectre autistique.

2.2. Particularités concernant l'évolution

2.2.1. Modifications de la symptomatologie au cours du temps

On observe une modification de la symptomatologie des troubles autistiques au cours du temps. Par exemple, les comportements stéréotypés et répétitifs sont surtout présents chez l'enfant, alors qu'ils sont moins visibles chez l'adulte.

Shattuck présente, dans un article paru dans le *Journal of autism and developmental disorder* en 2007 (64), une étude prospective évaluant les changements de la symptomatologie autistique et des comportements inadaptés, sur une cohorte de 400 adolescents et adultes (âge variant de 10 à 53 ans), suivie au long cours pendant une période de 4 années et demi. Une amélioration significative de la symptomatologie autistique est retrouvée. Les facteurs prédictifs de l'amélioration de la symptomatologie et

de la diminution des troubles du comportement sont l'absence de retard mental associé, l'âge élevé et le bon niveau de langage (64).

2.2.2. Facteurs influençant l'évolution

L'évolution des TED est très variable et individuelle. Une diminution de l'intensité des symptômes autistiques et des troubles du comportement est décrite au cours du temps, bien que le handicap fonctionnel reste majeur au cours du temps (64). Les sujets présentant un retard mental ont un moins bon pronostic avec une amélioration moindre des symptômes et des troubles du comportement au cours du temps (52). On estime qu'en termes d'adaptation sociale à l'âge adulte (39) :

- 5 à 20% des personnes auraient une vie sociale normale
- 15 à 30% auraient une adaptation moyenne avec des activités en milieu protégé
- 40 à 60% seraient fortement handicapé dans leur vie sociale et dans leur autonomie

Le facteur qui influence le plus le pronostic est l'existence d'un retard mental (39).

Les autres facteurs prédictifs sont :

1. La précocité du diagnostic des troubles
2. L'intensité des troubles
3. La présence ou non de troubles associés (comme le TDAH ou Trouble Déficitaire de l'Attention avec Hyperactivité, par exemple)
4. Les facteurs environnementaux : qualité des stimulations, méthodes éducatives mises en place par exemple.

2.2.3. Mortalité

La surmortalité précoce est trois fois supérieure dans la population des sujets avec TED par rapport à la population générale (56). Ce résultat a été démontré à l'aide de trois études (30, 55, 65), à l'aide du calcul du **ratio standardisé de mortalité** (SMR ou Standardised Mortality Ratio). Ce ratio correspond au quotient entre le nombre de morts observés dans la population étudiée, et le nombre de morts normalement attendus. Ce ratio est utile pour comparer le risque de mortalité d'une population étudiée, avec celui de la population générale. Les trois études présentées ici* ont chacune un SMR à 2.8 c'est-à-dire supérieur

à 1, ce qui signifie que la mortalité retrouvée chez les sujets avec TED est significativement supérieure à celle de la population générale (77).

Les facteurs de risque associés à une réduction significative de la durée de vie chez les sujets avec TED sont la **déficiência intellectuelle modérée à profonde**, **l'épilepsie** et le **sexe féminin** (56). Pour réduire cette surmortalité chez les sujets avec TED, il faut s'attacher à réduire la mortalité liée à des causes potentiellement évitables, telles que les maladies infectieuses et les accidents. Il faut donc mettre l'accent sur des mesures de promotion de la santé et de prévention, ciblées sur cette population à risque, pour améliorer l'état de santé et par conséquent la **qualité de vie** chez les personnes ayant des troubles appartenant au spectre autistique.

2.3. Diagnostics différentiels et comorbidités associées

Parfois, le tableau clinique peut faire évoquer un autre trouble psychiatrique. Les diagnostics différentiels des TED chez l'adulte sont (33) :

- La schizophrénie
- Le trouble sévère de la personnalité les troubles anxieux
- Les troubles du langage de type expressif ou mixte.

Les comorbidités les plus fréquemment associées aux troubles envahissants du développement sont **le retard mental** et **l'épilepsie** (56). En effet, selon la Haute Autorité de Santé, la prévalence du retard mental dans le spectre des troubles envahissants du développement est de 30 % (34). L'épilepsie a, quant à elle, une prévalence de 20 à 25 % chez les personnes avec TED (contre 0,5 à 1 % dans la population générale) (34). De plus, la prévalence de l'épilepsie dans les troubles du spectre autistique varie avec la présence ou non de déficiencia intellectuelle associée : la prévalence de l'épilepsie dans la population d'intérêt est de 24,4 % chez les sujets ayant un Quotient Intellectuel (QI) inférieur à 70, versus 8 % chez les sujets ayant un QI supérieur à 70 (34).

Il existe également des **comorbidités psychiatriques** chez les personnes avec troubles du spectre autistique. On compte peu de travaux au sujet des comorbidités psychiatriques associées aux troubles envahissants du développement. Cependant, leur prévalence est élevée (50).

La comorbidité la plus fréquente chez les sujets avec autisme ou trouble envahissant du développement est l'épisode dépressif majeur **(29)**. En effet, Ghaziuddin, dans son article sur les implications de la dépression chez les personnes avec TED, fait état de nombreuses études le confirmant. De plus, les troubles dépressifs étaient déjà cités dans l'article original de Kanner **(44)** présentant le concept d'autisme (série de 11 patients) **(44)**. On retrouve également chez les personnes avec TED d'autres comorbidités : le TDAH ou Trouble déficit attentionnel avec hyperactivité, les troubles anxieux, les troubles obsessionnels compulsifs. La catatonie est un autre type de trouble psychiatrique pouvant survenir dans cette population.

Selon Ghaziuddin **(28)**, il est important d'évaluer de manière précise l'impact de ces comorbidités psychiatriques sur le devenir à long terme des sujets avec TED.

2.4. Particularités concernant l'évaluation diagnostique chez l'adulte

Chez l'adulte, le diagnostic est plus difficile à poser, plus complexe. Cela est lié à plusieurs facteurs, comme la modification de la symptomatologie au cours du temps, les difficultés pour avoir un recueil anamnestique précis, l'éventuelle présence de comorbidités.

Pour réaliser l'évaluation chez l'adulte, un outil est particulièrement utile : il s'agit de l'ADOS – 4. L'ADOS **(9, 62)** ou Autism Diagnosis Observation Scale, est une évaluation semi-structurée utilisée pour poser le diagnostic des troubles envahissants de développement en général, et de l'autisme en particulier. Il s'agit d'un outil d'observation directe, semi-structuré et interactif, qui évalue plusieurs domaines : les interactions sociales, la communication, le jeu et l'imagination. Ce test peut également être utilisé chez l'enfant ou l'adolescent ; il existe donc quatre modules, qui sont adaptés en fonction du langage et de l'âge. Chez l'adulte, on utilise le module 4. Le module 4 est applicable chez l'adulte ou l'adolescent ayant un langage fluide, c'est-à-dire constitué de questions et de conversation. Il n'existe pas de module pour les adultes non verbaux.

Plusieurs échelles sont disponibles chez l'enfant, mais chez l'adulte, on retrouve essentiellement l'**Autism-spectrum quotient** ou **AQ (7)**, mis au point par Baron-Cohen en 2001. Cependant, il ne s'agit pas d'un outil diagnostique, mais plutôt d'un outil de dépistage, qui permet d'identifier des traits évocateurs d'autisme.

Ritvo **(61)** a développé, en 2010, une échelle diagnostique fiable et validée, pour aider le clinicien à poser le diagnostic de trouble envahissant du développement chez l'adulte sans déficience intellectuelle. Cette échelle explore 4 domaines : isolement social, intérêts limités, langage, et domaine sensorimoteur. La version révisée comporte 80 items classés en 64 items « symptomatiques », et 16 items « non symptomatiques ou normatifs ». Cette échelle possède une spécificité de 100 % et une sensibilité de 97 %, ainsi qu'une fiabilité test-retest satisfaisante. Il s'agit donc d'un outil d'aide au diagnostic très fiable, et particulièrement précieux chez l'adulte sans retard mental, chez lequel le diagnostic est difficile à poser. Cette échelle permet une bonne discrimination entre les TED et les autres troubles psychiatriques.

Chez l'adulte avec TED associé à un retard mental important, certains tests d'évaluation du niveau intellectuel doivent être adaptés, car ils font appel à une série de fonctions souvent déficitaires chez ces sujets.

Chez l'adulte il est essentiel de réaliser les évaluations sur site (dans le milieu de vie de l'adulte), surtout en ce qui concerne l'évaluation de l'autonomie et de la communication.

B) Les troubles du comportement

1. Définition

Selon le Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL), le comportement est l'ensemble des réactions observables d'un individu placé dans son milieu de vie et dans des circonstances données **(40)**.

Il existe plusieurs définitions des troubles du comportement, encore appelés « comportements – problèmes », « comportements – défis » ou, en anglais, « challenging behaviors ». Nous utiliserons ces termes indifféremment dans la suite de ce travail.

Ces comportements posent problème car ils représentent un danger pour la personne ou pour son entourage, et car ils gênent les possibilités d'apprentissage de la personne, en la rendant moins disponible. Ces comportements sont de plusieurs types :

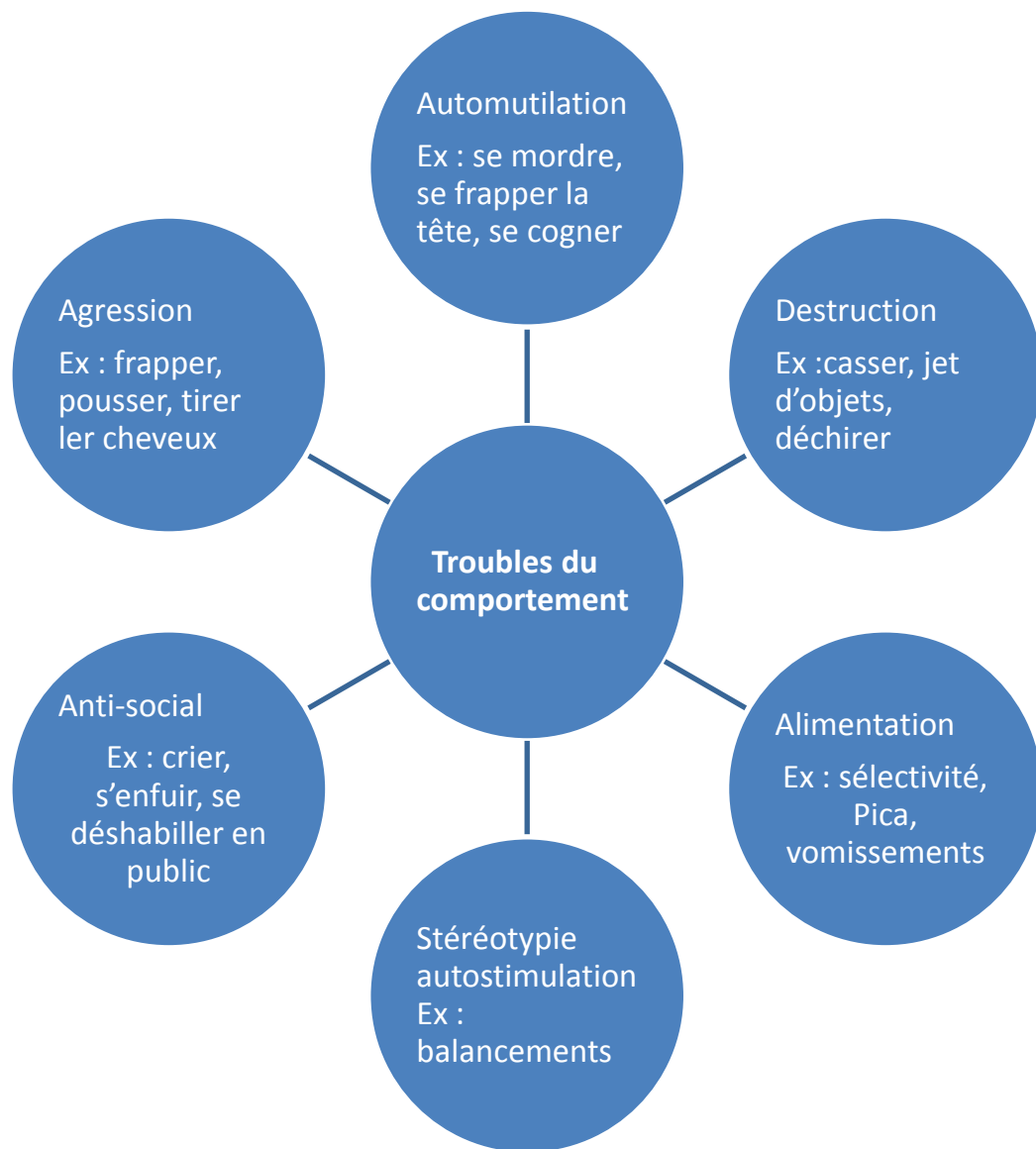


Figure 1 : Catégories de comportements-défis selon Mc Brien & Felce (1992) ; tiré de Willaye et Magerotte, Evaluation et intervention auprès des comportements – défis (76).

Les comportements problèmes sont des « comportements culturellement anormaux d'une intensité, fréquence ou durée telle que la sécurité physique d'autrui ou de la personne est probablement mise sérieusement en danger ou des comportements qui limitent probablement ou empêchent l'accès aux services ordinaires de la communauté » (24).

Il existe d'autres définitions, notamment celle de Zarkowska et Clements **(19)** :

Un comportement est considéré comme problématique lorsqu'il remplit les critères suivants :

- Le comportement lui-même ou sa sévérité est inapproprié par rapport à l'âge de la personne et son niveau de développement
- Le comportement est dangereux pour la personne elle-même ou pour les autres
- Le comportement constitue un handicap surajouté significatif pour la personne, car il interfère avec l'apprentissage de nouvelles compétences, ou car il empêche de nouveaux apprentissages
- Le comportement est responsable d'un stress important dans la vie de l'entourage du sujet, et de ceux qui travaillent avec lui ou le prennent en charge, et impacte négativement leur qualité de vie, à un degré excessif
- Le comportement est contraire aux normes sociales.

Ces comportements sont donc en grande partie définis par rapport à l'environnement.

2. Prévalence/épidémiologie des troubles du comportement chez les sujets avec TED

L'intérêt des études épidémiologiques des comportements-problèmes chez les personnes avec TED est de mettre en évidence des facteurs ayant un impact sur ces comportements-défis.

Selon l'étude de Borthwick-Duffy parue en 1994 **(13)**, les troubles du comportement sont plus fréquents chez les sujets masculins, non verbaux, chez les sujets vivant en milieu résidentiel et chez ceux avec un double diagnostic. De plus, la prévalence augmente avec l'âge, et avec la sévérité de la déficience intellectuelle. Dans cette étude, la prévalence des troubles du comportement à type de comportements destructeurs est de 14,4 % chez les sujets présentant une déficience intellectuelle.

Selon les recherches de Bruninks et al. (1996), plus la déficience intellectuelle est sévère, et plus le milieu de vie est collectif, et plus les comportements-défis sont fréquents. Leur sévérité et leur fréquence sont également corrélées avec la taille de la structure : plus celle-ci est grande, et plus les comportements-défis sont graves et fréquents.

Selon une étude de Felce et Al. **(25)**, la prévalence de l'auto-agressivité, des agressions et des dommages matériels évaluée dans une population de 91 164 personnes avec déficience intellectuelle issues d'une base de données californienne, est de **14,4 %**. Des études menées en Angleterre, en Norvège et au Pays de Galles retrouvent une prévalence des troubles du comportement comprise **entre 9,9 et 16,7 %**. Ces comportements-problèmes persistent au cours du temps, comme le confirment de nombreuses études longitudinales qui mettent en évidence le fait que la plupart des sujets identifiés comme présentant des comportements auto-agressifs, hétéro-agressifs ou destructeurs, présentent toujours ces mêmes comportements 7 à 10 ans plus tard **(24)**.

Les troubles du comportement ont des implications importantes en pratique clinique et sur la vie quotidienne de la personne, surtout lorsqu'ils sont sévères. En effet, les sujets avec comportements-défis sont plus à risque d'exclusion (de la vie sociale, des services, de la société), surtout lorsque ces comportements-problèmes incluent

des actes criminels ou des comportements sexuels inadaptés, ou sont associés à des troubles du spectre autistique. Ces sujets sont également plus à risque de blessures, de recevoir un traitement antipsychotique en l'absence de psychose, et d'être placés en isolement. A défaut de structures hospitalières dédiées, le recours à la mise en chambre d'isolement thérapeutique (ou « chambre protégée ») est en effet fréquent, pour protéger le sujet et les autres de ces troubles du comportement qui peuvent être dangereux.

L'identification d'indicateurs de risque personnels de comportements-problèmes a déjà été obtenue à partir d'études transversales de prévalence, mais peu d'études se sont intéressées à la corrélation entre ces facteurs de risque. Felce et Kerr **(25)** se sont basés sur des données de différentes cohortes, qu'ils ont fusionnées. Ils ont étudié l'impact de la présence de la triade autistique et du niveau de comportement adaptatif sur la prévalence des troubles du comportement (identifiés à l'aide de l'échelle ABC ou Aberrant Behaviour Checklist). On retrouve une association forte et significative entre le score global à l'échelle ABC, la présence de la triade des déficits autistiques, un bas niveau de comportement adaptatif et l'âge. Le fait d'être un adolescent ou un adulte jeune est un facteur favorisant les comportements-problèmes.

Les sujets ayant des troubles du comportement sévères nécessitent plus fréquemment une aide pour l'alimentation, l'habillement et la toilette, et sont plus fréquemment incontinents. Ils ont également plus de difficultés dans le langage réceptif et expressif. Selon les profils des sujets, on retrouve différentes formes de troubles du comportement : les sujets les plus handicapés présentent surtout de l'auto-agressivité, et les moins handicapés de l'hétéro-agressivité. Il y a donc un lien entre capacités de communication et troubles du comportement **(24)**.

McClintock et al. ont conduit, **(51)**, une méta-analyse ayant pour but d'identifier des marqueurs de risque de troubles du comportement chez les sujets avec retard mental. Cette méta-analyse a identifié comme facteurs de risque un retard mental sévère, des troubles de la communication et un diagnostic d'autisme. Il ressort de l'étude que l'auto-agressivité est plus fréquente chez les sujets avec un retard mental sévère ou profond, un diagnostic d'autisme et des déficits de la communication réceptive et/ou expressive. L'hétéro-agressivité apparaît plus fréquente chez les

sujets de sexe masculin, avec un diagnostic d'autisme, et chez les sujets avec déficit de la communication expressive. Les stéréotypies sont plus fréquentes chez les sujets avec une déficience intellectuelle sévère à profonde. Enfin, la destruction de matériel est plus fréquente chez les sujets avec autisme.

Les chiffres de prévalence obtenus varient d'une étude à l'autre. Cela s'explique par l'utilisation de critères différents d'identification des comportements-défis, par la variabilité des populations utilisées et des techniques d'enquête mises en place.

Il se dégage quelques traits concernant les troubles du comportement chez les sujets avec TED (76) :

- La prévalence des comportements-défis est supérieure chez l'homme
- Il y a une période-clé : de 15 à 34 ans, pendant laquelle les comportements-défis sont plus fréquents.
- Plus la déficience intellectuelle est sévère, et plus la prévalence de troubles du comportement est élevée
- La prévalence des troubles du comportement diminue avec le degré de communication. Ainsi, plus le sujet a du mal à comprendre son environnement et à exprimer ses envies ou difficultés, et plus il y a un risque d'apparition de comportements-problèmes.
- Chez une même personne, on observe souvent plusieurs comportements-défis associés
- Augmentation de l'occurrence des troubles du comportement avec la vie en institution, par rapport aux sujets vivant en famille.

3. Facteurs associés

Certaines **maladies génétiques** sont connues pour être fréquemment associées à des troubles du comportement. C'est le cas du **syndrome de Lesh-Nyan** ou hyperuricémie héréditaire (78), qui comporte des automutilations, à type de morsure de lèvre, mains, doigts, coups à la tête. On retrouve également un grattage excessif, et des blessures au visage et aux yeux. Ce syndrome est présent seulement chez le garçon (maladie récessive liée au chromosome X).

Le syndrome de Cornelia De Lange (78) associe un retard mental sévère, une petite taille avec faciès particulier, des traits autistiques, et de l'épilepsie. On retrouve également, de manière associée, des malformations cardiaques et intestinales. On retrouve des troubles du comportement associés, à type d'automutilations de la tête, des yeux et des mains. Il peut aussi y avoir un évitement des contacts physiques et sociaux, et des comportements stéréotypés.

Nous pouvons également citer le **syndrome de Prader-Willi (78)**, qui associe un retard mental, des troubles du comportement alimentaire à type d'hyperphagie avec obésité importante, et des comportements-problèmes explosifs et inattendus, souvent causés par des frustrations en rapport avec la nourriture.

Le syndrome de l' X fragile (78) est la première cause de retard mental héréditaire. Il s'agit d'un trouble de transmission récessive liée à l'X, qui ne touche donc en principe que les individus de sexe masculin (bien que quelques sujets de sexe féminin soient atteints). Ce syndrome associe un retard mental, un faciès caractéristique (avec oreilles proéminentes, large front, strabisme), des traits autistiques, des troubles sensoriels (28) et une macro-orchidie. On y retrouve également des troubles du comportement à type d'irritabilité, d'autres comportements-problèmes, et une hyperactivité.

Il existe de nombreux autres syndromes génétiques associés avec des troubles du comportement, que nous ne détaillerons pas ici. Dans ces syndromes génétiques, la prévalence des troubles du comportement est élevée, mais il est important de noter que ces maladies génétiques ne constituent pas à elles seules une explication des comportements-problèmes retrouvés. La démarche diagnostique et thérapeutique des comportements-défis associés à des pathologies d'origine génétique est donc la même que dans les autres cas.

II) Eléments de compréhension des troubles du comportement dans les TED

Les comportements – problèmes sont fréquents chez les adultes avec TED. Mais comment expliquer leur survenue ?

Pour comprendre l'origine de survenue des troubles du comportement, il faut repartir des caractéristiques et difficultés de la personne avec autisme.

Nous avons vu que l'autisme, et les troubles du développement de manière plus globale, se caractérisent par des difficultés de communication, et souvent de compréhension, et des particularités sensorielles. Cela est dû à plusieurs spécificités **(22)**.

1. Particularités sensorielles et troubles de l'intégration sensorielle

Le traitement de l'information se fait en plusieurs étapes :

- Réception du stimulus
- Perception : construction du sens
- Mise en mémoire et rappel de l'information

Pour mettre du sens à un stimulus sensoriel, on fait appel à la **neuro-modulation sensorielle** (ou régulation de l'activité).

1.1. Les différentes expériences sensorielles possibles dans l'autisme

Ces troubles peuvent toucher toutes les modalités sensorielles. Aujourd'hui, ces particularités sont un peu mieux connues, surtout grâce aux témoignages de personnes autistes (principalement atteintes du syndrome d'Asperger) qui nous expliquent leur vision du monde. Parmi ces personnes on retrouve notamment Temple Grandin **(31)**, Daniel Tammet **(69)**, Donna Williams **(74)**.

Chez les personnes avec autisme ou trouble envahissant du développement, on peut observer plusieurs « expériences sensorielles ». On décrit deux types de perceptions possibles chez ces personnes : la perception littérale et la perception Gestaltiste (12).

La perception littérale est une perception sans interprétation ou compréhension ; on peut faire le parallèle avec la compréhension littérale du langage, c'est-à-dire le déficit de compréhension du second degré, et de l'humour, ainsi que de l'ironie.

La perception Gestaltiste correspond à l'incapacité des personnes avec trouble envahissant du développement à distinguer l'information du premier plan et celle de l'arrière-plan. C'est comme « avoir un cerveau sans filtre ». La scène entière est perçue comme une seule et même entité, le sujet ne peut pas la découper en plusieurs éléments signifiants, et en tirer les éléments pertinents.

Les expériences sensorielles les plus fréquemment retrouvées dans l'autisme sont :

- L'hyper et / ou l'hyposensibilité
- L'inconsistance de perception, correspondant à une fluctuation entre hypo et hypersensibilité
- La perception déformée
- La perception fragmentée
- La perception différée
- L'agnosie sensorielle
- La surcharge sensorielle

1.1.1. L'hyper et / ou l'hyposensibilité

Ces deux expériences sensorielles, souvent retrouvées chez les personnes avec trouble envahissant du développement, correspondent à des troubles de la **modulation sensorielle**.

1.1.1.1. L'hypersensibilité

Dans le cas de l'hypersensibilité, la personne détecte des stimuli sensoriels non perçus par les autres. On retrouve, chez les personnes présentant cette particularité

sensorielle, des attitudes d'évitement du stimulus en question. Ainsi, une personne souffrant d'hypersensibilité auditive va se boucher les oreilles lors de certaines stimulations auditives. Cette attitude, constatée chez une personne, nous alerte donc sur le type de difficultés qu'elle est susceptible de présenter.

Selon O. Bogdashina (12), l'hypersensibilité est à l'origine de deux comportements paradoxaux : la **fascination** et la **perturbation** pour certains stimuli.

Dans la fascination, la personne avec TED s'absorbe toute entière dans la stimulation, ne faisant plus attention à son environnement. Cela peut correspondre, pour certains sujets, à des expériences plaisantes, qui peuvent même leur apporter du calme.

A la différence de la fascination, la perturbation est douloureuse, et correspond à l'aspect plus douloureux et désagréable de l'hypersensibilité.

1.1.1.2. L'hyposensibilité

Les personnes atteintes discriminent moins bien que les autres certains stimuli sensoriels. Devant ce manque de stimulations arrivant au cerveau, le sujet est alors à la recherche de stimulations. Cela aboutit souvent à des **auto-stimulations**, telles qu'agiter les mains ou des objets devant les yeux, fixer de manière prolongée les lumières (hyposensibilité visuelle), produire des sons en vocalisant ou en claquant les portes et en tapant sur des objets (hyposensibilité auditive), ou se balancer, dans le cas d'une hyposensibilité vestibulaire.

1.1.2. L'inconsistance de perception ou fluctuation

La perception des stimulations sensorielles varie alors au cours du temps, oscillant entre une hyper et une hyposensibilité, ou entre hyper / hyposensibilité d'une part, et perception sensorielle normale d'autre part.

Cela explique que l'on puisse retrouver chez le même sujet et pour une même modalité sensorielle, parfois des symptômes évocateurs d'hypersensibilité, et parfois d'hyposensibilité. Selon O. Bogdashina (12), cela est assez fréquent, et est de plus responsable d'un ressenti de « perception non fiable » (12).

1.1.3. La perception fragmentée

Dans ce cas, l'environnement est perçu sous la forme de morceaux, de fragments. Cette description est retrouvée dans certains ouvrages écrits par des personnes autistes. Par exemple, Donna Williams (74), dans le livre autobiographique qu'elle a écrit pour raconter son vécu d'enfant autiste écrit : « c'est ainsi que je voyais les choses : bribe par bribe, comme une chaîne d'éléments disparates assemblés arbitrairement les uns aux autres. »

1.1.4. La perception déformée

Il s'agit de changements dans la perception de la forme, de l'espace, de la profondeur ou du son par exemple. On peut fréquemment retrouver une vision double.

1.1.5. L'agnosie sensorielle

Cela correspond à la difficulté pour la personne à interpréter un sens. En effet, la personne se retrouve « noyée » par les différents stimuli sensoriels de l'environnement, et ne peut y faire face, à cause de son incapacité à filtrer l'information sensorielle. O. Bogdashina (12) qualifie cela de « cécité de la signification », c'est-à-dire l'incapacité d'attribuer une signification au stimulus perçu.

1.1.6. La perception différée

Dans ce cas, il y a un délai dans le traitement de l'information sensorielle. Cela crée donc un délai dans la réponse apporté par le système nerveux au stimulus, et donc un délai d'ajustement de la personne à son environnement.

1.1.7. La vulnérabilité à la surcharge sensorielle

Lorsque le sujet est soumis à une trop grande quantité de stimuli entrants, il n'arrive plus à les intégrer et à les interpréter. Il peut en résulter une agnosie sensorielle provisoire. Il est également possible cela aboutisse à un système total de fermeture aux stimuli entrants, qui est temporaire.

1.2. Les différents styles perceptifs

On retrouve chez les personnes avec TED des stratégies compensatoires mises en place, consciemment ou non, pour faire face aux stimuli sensoriels entrants **(12)** :

- Le mono-traitement
- La perception périphérique
- Le système de fermeture
- La compensation d'un sens non fiable par d'autres sens
- La résonance
- La rêverie

1.2.1. Le mono-traitement

Il s'agit d'un traitement uni-modal des informations sensorielles de l'environnement. Chez la plupart des sujets, le traitement de l'information sensorielle se fait de manière multimodale, c'est-à-dire que le sujet utilise plusieurs sens en même temps pour recevoir de l'information sur son environnement. Dans le traitement uni-modal, une seule information sensorielle à la fois est traitée par le cerveau de manière consciente. La personne se focalise alors sur un seul de ses sens pour recueillir les informations de son environnement ; on peut dire qu'elle utilise un seul « canal » sensoriel. Cela évite la surcharge sensorielle. Permuter entre deux canaux permet de faciliter le traitement de l'information.

1.2.2. La perception périphérique

On observe souvent chez les personnes autistes un évitement du regard (éviter de regarder dans les yeux). Une des théories explicatives proposée est l'utilisation de la vision périphérique car elle est de meilleure qualité, plus fiable **(76)**. De plus, la perception directe est souvent hypersensible chez les sujets autistes, ce qui favorise

la surcharge sensorielle. L'utilisation de la vision périphérique est donc une adaptation qui permet aux personnes avec autisme de mieux faire face aux multiples stimuli sensoriels qui leur parviennent.

1.2.3. Le système de fermeture

Lorsqu'une personne ne peut traiter toutes les informations sensorielles qui lui parviennent, elle peut fermer certains canaux sensoriels, ou les fermer tous. Il s'agit, encore une fois, d'un mécanisme adaptatif pour lutter contre une arrivée de multiples informations sensorielles.

1.2.4. La compensation d'un sens par un autre

Chez le sujet autiste, il est fréquent qu'un seul sens ne soit pas suffisant pour recueillir des informations sur l'environnement. Cela est notamment lié aux perceptions déformées, fragmentées, différées, à l'agnosie visuelle que nous avons évoquée précédemment. Le sujet se sert donc d'un autre sens pour comprendre son environnement. Ainsi, on observe que certains enfants autistes touchent et sentent les objets pour mieux les identifier. L'information tactile et l'information olfactive s'ajoutent alors à l'information visuelle, qui, seule, n'est pas suffisante.

1.2.5. La résonance

Ce terme est utilisé pour décrire le plus haut degré de fascination aux stimuli sensoriels. On retrouve plusieurs témoignages d'adultes autistes qui décrivent leurs expériences sensorielles de manière imagée, et qui expliquent comment ils peuvent « se perdre » dans ces stimuli. Ces expériences sont souvent décrites comme étant très intenses.

1.2.6. La rêverie

Cela correspond à une perception particulière, mal définie. Il peut s'agir, par exemple, de s'imaginer dans un lieu rassurant, sans effort conscient de la part du sujet.

1.3. Autres particularités sensorielles

Il s'agit de particularités sensorielles fréquemment retrouvées dans l'autisme :

- La synesthésie
- La prosopagnosie
- Le trouble de traitement auditif ou trouble de l'audition centrale
- Le syndrome de sensibilité scotopique
- Le trouble d'intégration sensorielle

1.3.1. La synesthésie

Ce terme vient du grec *sunaisthêsis*, qui signifie « perception simultanée ». Il s'agit d'une expérience subjective dans laquelle des perceptions relevant d'une modalité sensorielle sont régulièrement accompagnées de perceptions relevant d'une autre modalité sensorielle, sans que celle-ci soit directement stimulée. Il s'agit donc, selon O. Bogdashina (12), d'une expérience physique involontaire d'association de modes sensoriels croisés, c'est-à-dire que la stimulation d'une modalité sensorielle déclenche une perception dans une ou plusieurs autres sens différents. La synesthésie peut concerner 2 sens (cas le plus fréquent) ou plusieurs. Elle est le plus souvent unidirectionnelle, c'est-à-dire que le son de lettres ou de chiffres, par exemple, peut déclencher la perception d'une couleur, mais pas l'inverse.

Selon O. Bogdashina (12), on retrouve très fréquemment chez les synesthètes des capacités supérieures au niveau de la mémoire.

On retrouve dans la littérature des exemples de synesthésie, comme par exemple dans l'ouvrage de Tammet, *Je suis né un jour bleu* (69), qui raconte le parcours de cet auteur, atteint du syndrome d'Asperger et présentant lui-même des synesthésies sensorielles multiples. En effet, Tammet (69) explique qu'il voit les nombres tels des formes, ce qui lui permet de faire des calculs complexes sans difficultés, car il voit ces formes de nombres se modifier au cours du calcul pour se transformer en forme évoquant un autre nombre, le résultat. De plus, les jours sont chacun affectés d'une couleur.

1.3.2. La prosopagnosie

Cela correspond à une difficulté à reconnaître les visages (« cécité aux visages »), alors que les autres classes d'objets sont bien reconnues. Elle peut être d'origine génétique, causée par un accident vasculaire cérébral ou un traumatisme crânien. Elle est liée à une lésion de la zone du cerveau impliquée dans la reconnaissance des visages (région occipitale inférieure droite ou occipital face area). Les personnes souffrant de prosopagnosie ont également des difficultés à reconnaître les émotions, à lire les expressions faciales, et à exprimer des émotions.

Il existe deux types de prosopagnosie :

- Prosopagnosie aperceptive : le sujet ne reconnaît pas les visages
- Prosopagnosie associative : le sujet reconnaît le genre, l'expression du visage, mais ne reconnaît pas la personne même si c'est un proche.

En général, les personnes atteintes de prosopagnosie compensent cette difficulté en utilisant des informations issues d'autres « canaux » sensoriels, tels que la voix (l'audition), le parfum (l'odorat) ou la démarche, la silhouette.

1.3.3. Le trouble du traitement auditif central

Il s'agit d'un dysfonctionnement neurologique dû à l'altération des voies neuronales cérébrales reliant l'oreille au système auditif central. C'est la partie du cortex qui interprète (ou intègre) et analyse l'information auditive qui dysfonctionne, alors que l'oreille fonctionne normalement. Autrement dit, la personne peut entendre, mais a des difficultés à écouter.

1.3.4. Syndrome de sensibilité scotopique ou syndrome d'Irlen

Cela correspond à une sensibilité particulière de certains individus à certaines longueurs d'ondes et fréquences du spectre de la lumière blanche (12). Cela a pour conséquences une fatigabilité à la lecture, des céphalées, du stress.

Certains auteurs pensent que ce syndrome, encore appelé syndrome de Meares-Irlen, est impliqué dans certaines formes de dyslexie. Ce syndrome est retrouvé chez des personnes présentant des troubles de l'apprentissage, des troubles de lecture, des troubles envahissants du développement. On y retrouve les symptômes suivants (12) :

- Sensibilité à la lumière, aux couleurs et aux contrastes
- Difficultés à lire ce qui est imprimé, mauvaise définition de l'impression
- Déficit attentionnel avec difficultés de concentration
- Mauvaise perception de la profondeur, incapacité à évaluer les distances et les rapports dans l'espace, ayant pour conséquences des troubles de la coordination fine et globale
- Tension et fatigue, ennui, impatience, distractibilité, hyperactivité (résultant du déficit attentionnel).

1.3.5 Dysfonctionnement de l'intégration sensorielle

Pour mettre du sens à un stimulus sensoriel, on fait appel à la **neuro-modulation sensorielle** (ou régulation de l'activité).

Chez les sujets avec TED, l'intégration des informations sensorielles est déficitaire **(12)**.

1.4. Modalités sensorielles spécifiques

1.4.1. Anomalies de la perception du toucher

On retrouve une hypersensibilité au toucher « désagréable » (testé par la stimulation de l'avant-bras du sujet avec un matériel en mailles de plastique) chez les sujets avec TED comparés à des sujets sains. Par ailleurs il existe par rapport à des sujets sains une diminution du signal BOLD lors de stimulations plaisantes et surtout désagréables notamment dans l'insula et le cortex cingulaire postérieur **(15)**. De plus, l'amplitude de la réponse de l'insula à des stimuli tactiles désagréables est corrélée de manière positive au déficit des interactions sociales chez ces sujets.

1.4.2. Anomalies de traitement de l'information à caractère social

L'information sensorielle à caractère social est essentiellement contenue dans le traitement visuel des visages humains, et le traitement auditif de la voix humaine.

Or chez le sujet avec trouble envahissant du développement, on observe une absence de réaction à ces deux types de stimuli (27). L'activation corticale lors de stimulations par la voix humaine est comparée entre un groupe de 5 sujets adultes avec TED, et de 8 volontaires sains appariés par rapport à l'âge. Chez les sujets avec TED, on constate **l'absence d'activation significative de la partie supérieure du sillon temporal supérieur en réponse à la voix humaine (45)** (un sujet a présenté une activation unilatérale significative du sillon temporal supérieur droit, et un autre sujet a présenté une activation restreinte et localisée en dehors du sillon temporal supérieur). Inversement, chez les sujets contrôles, le **sillon temporal supérieur** est activé de manière bilatérale, ainsi que le **cortex primaire auditif droit**. Cependant, aucune différence significative n'est observée entre les deux groupes concernant le traitement des stimuli auditifs non vocaux. Cela montre que chez les sujets avec TED, le traitement de la voix humaine est défectueux, alors que le traitement des stimuli auditifs de nature non humaine (bruits de différentes natures) est correct. Le traitement anormal de la voix humaine serait l'un des facteurs sous-jacents des difficultés d'interactions sociales chez les sujets avec TED. Le sillon temporal supérieur est connu pour être impliqué dans le traitement de la prosodie émotionnelle par le biais de stimuli vocaux non verbaux (45) (cris, pleurs, notamment ceux du bébé pour la mère). Cependant, il reste à déterminer si ce déficit de traitement des informations auditives d'origine vocale est la cause, ou la conséquence du déficit d'activation corticale en réponse à la voix humaine.

2. Les théories cognitives de l'autisme

Il existe actuellement trois théories cognitives de l'autisme, qui nous proposent des modèles explicatifs des déficits retrouvés dans le spectre autistique : il s'agit du **déficit en théorie de l'esprit**, de la **faiblesse de cohérence centrale**, et des **troubles dysexécutifs (38, 60)**.

2.1. Les troubles des fonctions exécutives (60)

Les fonctions exécutives correspondent à une expression générique utilisée pour désigner plusieurs fonctions spécifiques du système nerveux central. Ce sont des

fonctions complexes, qui permettent l'adaptation aux différentes situations. Elles comprennent la planification, la mémoire de travail, le contrôle des impulsions, l'inhibition, la coordination, l'initiation et la programmation motrice. Elles sont non spécifiques, mais essentielles à tout comportement dirigé, autonome et adapté.

Les fonctions exécutives sont sous-tendues par les **lobes frontaux**. Elles peuvent être perturbées par une atteinte frontale cortico-sous-corticale affectant les mécanismes de contrôle et de régulation de l'activité motrice, cognitive ou émotionnelle. Elles dépendent de l'intégrité de la région préfrontale. En effet, chez des patients cérébro-lésés ayant eu des dommages au niveau des lobes frontaux, on retrouve des troubles dysexécutifs.

Dans les troubles du spectre autistique, les comportements stéréotypés et répétitifs, et les intérêts restreints peuvent être expliqués par la théorie des troubles des fonctions exécutives.

Chez l'autiste, la planification et la flexibilité mentale sont déficitaires, contrairement aux capacités d'inhibition du sujet, qui sont plus souvent préservées **(38)**.

2.2. L'hypothèse du déficit de théorie de l'esprit

Pour expliquer les symptômes causés par l'autisme, l'hypothèse de déficit de théorie de l'esprit a été avancée. Ainsi il apparaît que 80% des autistes échouent aux tests simples de fausses croyances (d'évaluation de la théorie de l'esprit), comme le test de Sally et Ann par exemple.

2.3. La faiblesse de cohérence centrale

Les personnes avec TED ont de grandes difficultés à avoir une vision globale des choses. Leur traitement de l'information est centré sur les détails **(19)**.

Or les situations d'interaction sociale nécessitent d'avoir de bonnes capacités de cohérence centrale, pour pouvoir comprendre leurs implications et s'y adapter. L'on comprend alors que cela est problématique chez la personne avec autisme. Cela induit une anxiété sociale, et peut provoquer des troubles du comportement, causés par le fait que le sujet ne comprend pas ce que l'on attend de lui.

2.4. Troubles de la communication

Chez le sujet avec TED, on retrouve fréquemment des difficultés qualitatives de la communication, verbale et non verbale. Concernant la communication verbale, on retrouve des troubles du langage réceptif (troubles de compréhension de la consigne verbale), mais aussi des troubles du langage expressif, c'est-à-dire des difficultés à s'exprimer.

Concernant les troubles du langage expressif, il s'agit plus précisément de troubles de la pragmatique du langage, et d'écholalie, immédiate ou différée.

Les troubles de la pragmatique du langage correspondent à un défaut d'utilisation pratique du langage, adapté au contexte social. Le langage n'est alors pas informatif, pas spontané, et pas toujours adapté à la situation.

L'écholalie peut être à l'origine d'incompréhensions entre le sujet et son entourage, et donc provoquer des comportements – problèmes.

L'impact des troubles de la communication sur les troubles du comportement peut être compris ainsi : le sujet ne pouvant verbaliser, il utilise un comportement (le comportement-problème) pour signifier qu'il est mécontent, inquiet ou triste par exemple. Le sujet s'exprime alors à travers son comportement.

3. Le manque de compréhension de l'environnement

Chez le sujet avec trouble envahissant du développement, les relations de cause à effet ne sont pas toujours évidentes à saisir, et ce d'autant plus qu'il y a un retard mental associé.

En effet, il y a peu d'apprentissage incident chez le sujet avec TED. L'apprentissage incident est l'apprentissage qui se produit sans que le sujet ait été avisé qu'il se trouvait en situation d'apprentissage, et sans qu'il en ait pris conscience. C'est en quelque sorte comme s'il apprenait sans le savoir **(37)**. Ce type d'apprentissage « involontaire » se distingue de l'apprentissage intentionnel, mais a un rôle important dans le développement cognitif de l'enfant.

4. Les modèles explicatifs

L'ouvrage de Willaye et Magerotte (76) met en avant plusieurs modèles pour expliquer les troubles du comportement. Nous allons nous intéresser à ces trois modèles.

4.1. Le modèle bio-médical

Tout d'abord, le **modèle bio-médical** explique les comportements-défis comme étant la conséquence de processus biochimiques ou génétiques. Ainsi, des travaux ont mis en évidence le rôle des systèmes de neurotransmetteurs dans la genèse des comportements-défis chez les sujets avec TED. On évoque la déficience du système dopaminergique, ou la sécrétion de β -endorphines (molécules analgésiques) pour expliquer les comportements d'automutilation, et une déficience du système sérotoninergique pour les comportements d'agression.

4.2. Le modèle psychodynamique

Il s'agit du second modèle, qui suggère que les comportements-problèmes résulteraient de conflits, de tensions internes chez le sujet. Ce modèle, bien que fréquemment utilisé en Belgique et en Europe francophone, ne constitue pas le modèle de référence en ce qui concerne les troubles envahissants du développement. Dans les années soixante, Bettelheim (10) émit l'idée que l'autisme serait dû à une relation mère-enfant défectueuse, notamment en raison de la froideur affective de la mère (Bettelheim a utilisé l'expression de « mères réfrigérateurs » dans son ouvrage intitulé *La forteresse vide* (10)), contre laquelle l'enfant se protégerait en se repliant sur lui-même, ce qui aboutirait ainsi au repli autistique. S'agissant d'un trouble neurodéveloppemental qui est présent dès la naissance, le rapport INSERM (42) sur l'évaluation de trois psychothérapies dont la psychanalyse, faisait l'analyse que la psychanalyse n'a pas fait la preuve de son efficacité et de ce fait la Haute Autorité de Santé (*Recommandations de bonne pratique concernant les TED*) ne recommande pas ce type de psychothérapie dans la prise en charge des

troubles du comportement chez les sujets avec TED. L'American Association on Mental Retardation, devenue maintenant l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, ne retient pas non plus ce modèle dans l'évaluation et le traitement des comportements-problèmes dans cette population.

4.3. Le modèle éco-comportemental

Le troisième modèle est le **modèle éco-comportemental (76)**, qui explique la présence de comportements-problèmes par l'environnement ou le contexte. Ces comportements-défis ont donc une fonction chez le sujet, qu'il convient de découvrir pour pouvoir agir dessus et les faire disparaître. C'est le modèle qui nous servira de référence dans ce travail, et que nous appellerons dans la suite de ce travail le **modèle fonctionnel**. Ce modèle se compose de deux parties. Tout d'abord, une première approche « moléculaire » met en relation les comportements-problèmes avec les événements qui les précèdent, et ceux qui les suivent immédiatement (ces éléments contribuent à expliquer les comportements-problèmes). Ensuite, une deuxième approche, dite « molaire » ou écologique, s'intéresse aux systèmes environnementaux et aux interactions environnement-comportement, dans le but de mettre en évidence les facteurs environnementaux qui favorisent ou diminuent la survenue de comportements-défis.

Dans le traitement des troubles du comportement chez les sujets avec TED, la notion de **qualité de vie (11)** est une notion centrale qu'il nous faut toujours garder à l'esprit, puisqu'elle constitue la pierre angulaire de la prise en charge de ces comportements-défis. Il convient de prendre en charge la personne en entier, et pas seulement un comportement, car les deux vont de pair. Actuellement, une approche globale, dite **holistique**, qui intègre le sujet dans son ensemble, ainsi que son environnement et ses comorbidités, est préconisée.

5. Facteurs organiques et physiques

Ces causes correspondent à ce que nous appellerons antécédents immédiats ou stimuli discriminatifs dans le modèle fonctionnel, exposé par Willaye et Magerotte **(76)**.

Il est nécessaire de toujours rechercher et éliminer en premier lieu une pathologie organique en cas de troubles du comportement chez un sujet avec un trouble envahissant du développement, car cela peut suffire à le provoquer.

Il convient donc de réaliser un **examen clinique complet (17)** du sujet en cas de troubles du comportement inexplicables. De plus, une surveillance régulière de l'état somatique est également recommandée, avec par exemple un suivi régulier de l'état bucco-dentaire, et une consultation au moins annuelle en médecine générale.

5.1. La douleur

C'est la première cause à rechercher et à éliminer lors de l'apparition de comportements-problèmes chez un sujet avec autisme.

Cette douleur peut par exemple être d'origine dentaire, d'où l'importance de mettre en place chez ces adultes un suivi dentaire régulier, dans un but de prévention bucco-dentaire.

Pour évaluer la douleur chez un adulte porteur de handicap, tel que l'autisme, il convient d'utiliser des outils adaptés et validés : par exemple l'échelle DESS (échelle Douleur Enfant San Salvador). On peut également utiliser la GED-DI ou Grille d'Evaluation de la Douleur-Déficiência Intellectuelle **(79)**. Cette échelle est utilisée chez le patient ne pouvant communiquer verbalement, aussi bien l'enfant que l'adulte avec une déficiencia intellectuelle, dont les capacités cognitives ne lui permettent pas de s'auto-évaluer. Cette échelle est constituée de trente items comportementaux simples.

5.2. Les maladies somatiques intercurrentes

Toute maladie somatique peut se manifester par des troubles du comportement chez le sujet avec autisme. Il peut s'agir d'une infection urinaire ou de troubles gastro-intestinaux par exemple. La pathologie peut être de découverte tardive, car le sujet n'a pas toujours la capacité, à cause de ses troubles de langage expressif, de signaler d'éventuels symptômes précoces.

De plus, il faut rappeler la fréquence des fécalomes, qui peuvent correspondre à des effets indésirables des traitements neuroleptiques souvent prescrits dans cette population.

Il est donc important que les adultes avec TED soient suivis régulièrement sur le plan somatique, et qu'ils aient un examen clinique régulier. C'est d'ailleurs ce que recommande l'HAS dans les recommandations pour le diagnostic et l'évaluation de l'autisme chez l'adulte (33), en précisant que « les professionnels doivent être encouragés à mettre en œuvre une recherche de pathologies associées au tableau clinique de TED chez l'adulte et à réaliser un examen somatique systématique qui orientera vers d'éventuelles explorations dans les domaines sensoriel, neurologique et génétique ». A ce titre, une plaquette (17) est mise à disposition du personnel soignant des établissements d'accueil des adultes avec autisme ou autre TED, pour favoriser la démarche clinique dans ce contexte.

En effet, l'examen clinique est souvent particulièrement délicat chez le sujet avec autisme, de par ses particularités sensorielles, ses troubles de la compréhension, sa résistance au changement. Il est souvent non compliant, et l'examen médical, non préparé à l'avance, peut donner lieu à des troubles du comportement. Il est donc important que les soignants soient familiarisés avec les particularités de l'autisme, et que les investigations somatiques soient préparées, anticipées, dans un environnement adapté. Des examens complémentaires peuvent ensuite être proposés, en fonction des éléments cliniques : électro-encéphalogramme (signes neurologiques nouveaux, épilepsie), ou scanner cérébral par exemple.

5.3. La puberté

Chez le garçon, la puberté entraîne un pic plasmatique de testostérone, pouvant être responsable de troubles du comportement.

Chez la fille, l'arrivée des menstruations peut provoquer des douleurs. De plus, les difficultés de compréhension et de communication existantes chez les personnes avec troubles du spectre autistique rendent difficile cette étape de la vie. La personne peut avoir des difficultés à comprendre ce qui lui arrive, et alors présenter des troubles du comportement.

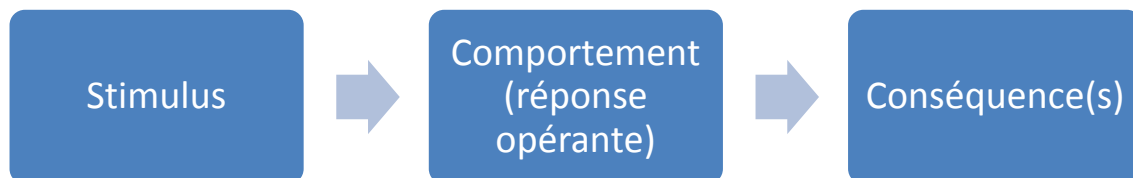
III) Le modèle fonctionnel et l'évaluation fonctionnelle (76)

1. Le modèle fonctionnel

Le modèle fonctionnel est basé sur le **modèle de base de l'apprentissage**.

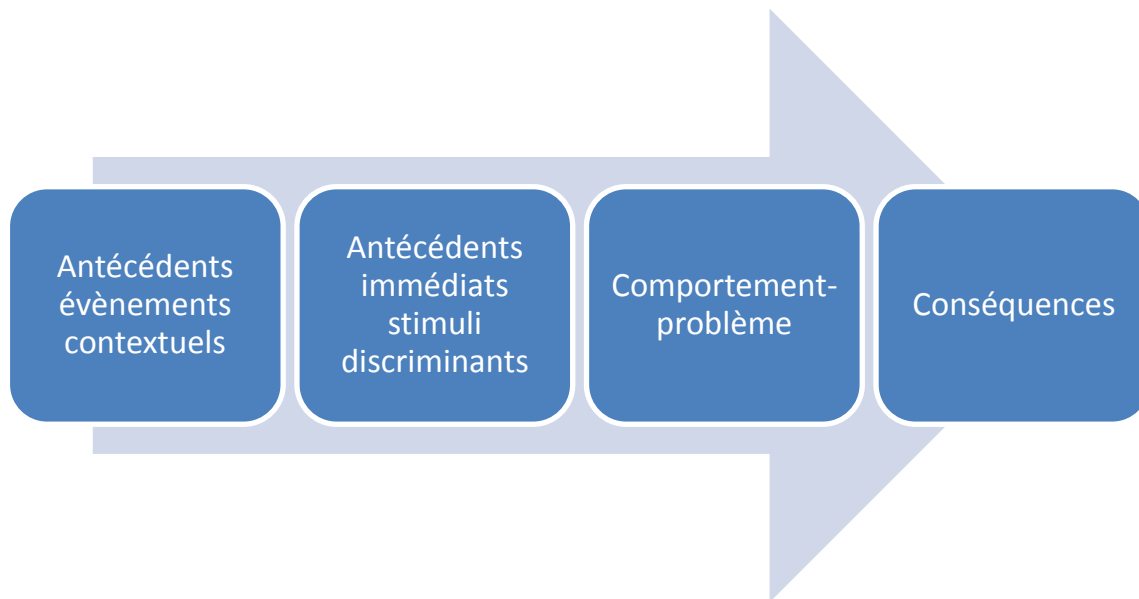
Le behaviorisme est un courant de la psychologie qui a vu le jour aux Etats-Unis, au début du vingtième siècle. C'est Watson, psychologue américain, qui en établit les bases en 1913. L'apprentissage en est le thème central. L'apprentissage correspond au comportement produit par un sujet suite à la réception d'un stimulus de l'environnement. Il s'agit du conditionnement classique (par opposition au conditionnement opérant théorisé par Skinner (psychologue américain du vingtième siècle, ayant pris la suite de Watson dans le behaviorisme).

Le modèle de base de l'apprentissage qui a inspiré le modèle fonctionnel peut être schématisé comme suit :



Le fait que ces comportements-problèmes apparaissent dans un contexte donné provoque inévitablement un processus d'apprentissage de la fonction d'un comportement dans un environnement et un contexte donnés (renforcement positif ou négatif).

Le modèle fonctionnel proposé par Horner (1996) est schématisé comme suit :



Les facteurs antécédents sont de deux types :

- les **évènements contextuels** (ou encore « setting events ») correspondent au contexte global, bio-médical, environnemental, physique et social, dans lequel évolue le sujet
- les **stimuli discriminants** sont des évènements qui précèdent immédiatement le comportement-problème, et donc le favorisent.

L'establishing operation correspond au processus par lequel les évènements contextuels influent sur les stimuli discriminants pour favoriser le comportement-problème. Cependant, il est difficile de différencier les évènements contextuels des antécédents discriminatifs. Il conviendrait pour cela, dans les recherches à venir, de faire preuve d'une analyse encore plus fine pour mettre en évidence les mécanismes de changement du comportement **(54)**.

L'establishing operation (57) correspond également au processus par lequel un antécédent modifie la valeur d'un renforçateur en le rendant plus ou moins puissant **(54)**.

Au sein même des évènements contextuels, on peut distinguer une sous-catégorie, correspondant aux « **méta-contextes** ». Il s'agit de facteurs constitutifs de la

personne, tels que la présence d'autisme, de déficience intellectuelle, de maladies génétiques ou de déficiences physiques et sensorielles.

Les évènements contextuels peuvent être classés de différentes manières :

- selon un critère de variation temporelle : évènements ou interactions stimulus-réponse précédant les comportements-problèmes de plusieurs mois, de quelques heures, immédiatement avant ou concomitants aux comportements-défis
- selon une classification catégorielle : ceux qui sont d'origine bio-développementale, ceux qui sont liés au contexte social, et ceux liés au contexte physique de la personne.

2. L'évaluation fonctionnelle des troubles du comportement chez les sujets avec TED

Les troubles du comportement ont pour fonction d'obtenir quelque chose d'agréable, qui est désiré par le sujet, ou d'éviter quelque chose de désagréable. Ces comportements-problèmes peuvent être, sans que nous le voulions, renforcés positivement ou négativement, selon le comportement que l'on adopte à leur égard.

Plusieurs comportements-défis peuvent avoir la même signification chez le sujet, de même qu'un seul comportement-défi peut être utilisé par le personne pour signifier différentes choses.

Dans l'évaluation fonctionnelle, il est nécessaire de s'intéresser d'abord à la **fonction** que revêt pour la personne qui l'emploie le comportement-problème.

L'évaluation fonctionnelle comprend 3 composantes :

- Utilisation de guides d'interviews ou grilles d'investigation
- L'observation directe
- L'analyse fonctionnelle

L'évaluation fonctionnelle est une partie intégrante des techniques d'analyse appliquée du comportement ou Applied Behavior Analysis, ABA (57). C'est l'outil par excellence de la compréhension de la fonction des comportements-problèmes, et

donc de leur traitement. La finalité de cette prise en charge est d'améliorer la **qualité de vie** du sujet (11).

2.1. Définition

« L'évaluation fonctionnelle est un processus systématique pour la compréhension de comportements-problèmes et des facteurs qui contribuent à leur apparition et à leur maintien » (76). C'est donc un processus qui permet de déterminer les variables (antécédents et / ou conséquences) qui prédisent l'apparition du comportement-problème.

Cette démarche intègre tous les aspects du comportement en question, ainsi que les facteurs environnementaux.

Il est important d'avoir une approche globale, holistique de la personne. De plus, cette approche est éminemment individuelle : les résultats obtenus sont spécifiques de la personne, et ne pourront pas être appliqués pour quelqu'un d'autre.

Le but est de trouver quelle(s) fonction(s) remplit ou remplissent le ou les comportements-problèmes chez la personne. Pour ce faire, il faut extraire les variables influençant le comportement-problème, ce qui nous permettra ensuite des hypothèses fonctionnelles ou hypothèses sur les liens de causalité entre les variables retrouvées et l'apparition des comportements-problèmes.

Ensuite, on teste ces hypothèses fonctionnelles en mettant au point un programme d'intervention basé dessus. Si le programme d'intervention mis en place est efficace, l'hypothèse fonctionnelle de départ est confirmée.

Les comportements-problèmes ont une fonction, une utilité chez la personne qui les présente. En général, les comportements-défis servent à obtenir quelque chose qui est souhaité ou désiré par la personne, ou au contraire à éviter un événement, une activité non souhaitée. Les comportements-problèmes sont pérennisés par leurs conséquences, comme dans le modèle de l'apprentissage.

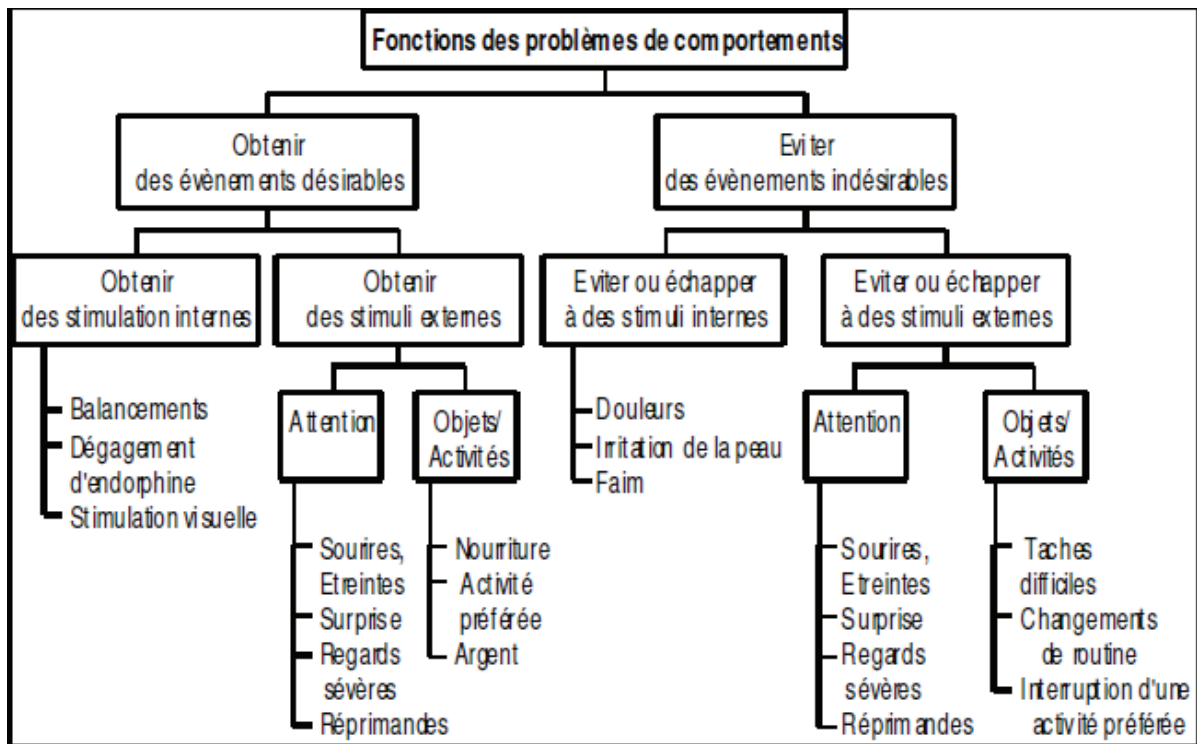


Figure 2. Fonctions des problèmes de comportements (O'Neil et al, 1990, 1997)

Le processus d'évaluation fonctionnelle permet, selon O'Neill et al. (58), de préciser cinq types de caractéristiques :

- Une description claire et précises des caractéristiques du ou des comportements-problèmes
- Une identification des événements, situations ou moments qui prédisent l'apparition de ces comportements-problèmes
- L'identification des conséquences qui pérennisent le comportement-problème
- Une ou plusieurs hypothèses explicatives du ou des comportements-problèmes
- Un ensemble de données d'observations directes

2.2. Les guides d'interview ou grilles d'intervention

Cela correspond au premier pallier de l'évaluation fonctionnelle. Il s'agit de questionnaires à renseigner, précisant la nature exacte du ou des comportement(s)-

problèmes(s), leur fréquence, leur durée, leur topographie...Il y a également des questions concernant les évènements contextuels, les antécédents et les conséquences. Il existe plusieurs questionnaires de ce type. On peut citer l'échelle MAS ou Motivation Assessment Scale **(21)**. Willaye et Magerotte, dans leur ouvrage sur l'évaluation et l'intervention auprès des comportements-défis, présentent un outil original, qu'ils ont créé, l'outil « Impact » **(76)**.

La Motivation Assessment Scale **(21)** est un questionnaire conçu pour identifier de manière précise dans quelle(s) situation(s) apparaît un comportement-problème. Le but est alors de sélectionner des comportements alternatifs pour remplacer le ou les comportements-problèmes.

2.3. L'observation directe

Il est important de répertorier le plus précisément possible toutes les caractéristiques **(41)** des comportements-problèmes observés. En cas d'association de plusieurs comportements-problèmes, il convient d'en analyser un seul à la fois. En effet, on ne peut pas mettre en place plusieurs supports positifs d'intervention, car il faut traiter les différents comportements-défis successivement.

Tout d'abord, il faut préciser le **type**, la **nature** du comportement-problème :

- auto-agressivité : automutilation, se mordre, se griffer, s'arracher les cheveux,...
- hétéro-agressivité : frapper, pousser, tirer ou arracher les cheveux, mordre, griffer,...
- destruction de matériel ou jet d'objets
- trouble du comportement alimentaire : vomissements, Pica, correspondant à l'ingestion de choses non comestibles
- comportement anti-social : s'enfuir, crier, se déshabiller en public,...
- Stéréotypies : balancements, mouvements des doigts, ...

Il faut ensuite préciser les **caractéristiques de la personne chez qui il survient** : âge, sexe, comorbidités psychiatriques ou somatiques associées, et contexte de première apparition.

Il convient ensuite de préciser l'**intensité**, la **durée** et la **fréquence** du trouble.

L'intensité correspond au degré de sévérité du comportement-problème. Par exemple, un comportement est plus grave s'il s'agit d'arracher les cheveux d'un tiers, que s'il s'agit simplement de lui toucher les cheveux.

La durée est variable selon les comportements et les individus. Cela peut aller de quelques secondes à un état presque permanent, chronique.

La fréquence est le nombre d'occurrences du comportement étudié, par unité de temps. Elle est variable ; le comportement-problème peut se reproduire une ou plusieurs fois par jour, ou se produire toutes les semaines, un jour de la semaine donné, ce qui peut permettre d'orienter sur sa signification.

On observe ensuite le **contexte d'apparition** du comportement-défi, c'est-à-dire où et quand il apparaît : lors de certaines activités, à un moment donné de la journée, lors de la présence ou de l'absence de quelqu'un en particulier, dans un lieu non familier, ou lors de certaines situations bien définies.

L'**évolution** est également une donnée précieuse : il est important de noter si le comportement-problème tend à s'aggraver ou, au contraire, à diminuer d'intensité.

Toutes ces données peuvent être répertoriées dans un **tableau** ou encore dans une **fiche d'observation du comportement**, qui permettra de suivre l'évolution du comportement-problème. En l'absence d'urgence ou de menace pour la sécurité de la personne ou de son entourage, il est nécessaire d'observer le comportement du sujet pendant une durée suffisamment longue, d'une à deux semaines, pour pouvoir bien en évaluer toutes les caractéristiques.

2.4. L'analyse fonctionnelle (76)

Il s'agit de la procédure la plus complexe mais aussi la plus précise. Elle correspond à une « procédure scientifique de vérification de causalité » (76).

L'analyse fonctionnelle consiste à remettre le sujet dans des conditions contrôlées d'antécédents et de conséquences, pour vérifier la ou les hypothèses fonctionnelles envisagées. Les conditions sont donc contrôlées par l'observateur, qui doit être formé à cette méthode d'évaluation et, au mieux, expérimenté. Cela correspond à une méthode scientifique de type expérimental.

Cependant, l'analyse fonctionnelle comporte quelques risques et doit être soigneusement organisée et contrôlée. En effet, la réintroduction du sujet dans un

environnement comportant des antécédents et des conséquences aboutissant habituellement à des troubles du comportement peut réenclencher à nouveau ces comportements-problèmes. Il faut donc travailler en collaboration avec l'équipe qui prend en charge la personne, et cela nécessite une présence humaine importante.

Le schéma expérimental à mettre en place est variable, son choix appartient au clinicien qui mène l'analyse fonctionnelle.

2.5. Les questionnaires de compétence et de motivation

Ils sont utiles pour la mise en place du plan d'intervention personnalisé, qui se base sur les « points forts » de la personne, sur ses centres d'intérêt et sur d'éventuels renforçateurs. Ceux-ci peuvent être de plusieurs types :

- **Les renforçateurs primaires ou non conditionnés**, qui ne nécessitent aucun apprentissage et sont d'ordre alimentaire, ou correspondant à des réponses physiologiques
- **Les renforçateurs secondaires ou conditionnés**, qui nécessitent un apprentissage : ils sont d'ordre matériel (accès à un objet apprécié de la personne), social (attention, contact,...), activités (activité préférée par exemple), ou intermédiaires (par exemple, de l'argent qui permet d'obtenir quelque chose que l'on désire).

2.6. Le plan d'intervention

Il a trois objectifs :

- **Rendre le comportement-problème « hors de propos »** : modifier l'environnement et diminuer la probabilité de survenue des antécédents déclenchant habituellement le comportement, ce qui diminue également sa probabilité de survenue de celui-ci
- **Rendre le comportement-problème inefficace** : le remplacer par un autre comportement, plus socialement adapté

- **Rendre le comportement-problème « sans effet »** : c'est-à-dire opérer sur celui-ci une extinction (faire en sorte de ne plus le renforcer, notamment en enlevant au maximum les conséquences).

Il convient de rappeler que les stratégies d'évaluation et d'intervention auprès des comportements-défis ne sont pas spécifiques des sujets avec troubles envahissants du développement. Elles concernent tous les sujets avec déficience intellectuelle, parmi lesquels se trouvent une grande partie des sujets avec autisme.

2.7. La notion de qualité de vie (11)

Le but ultime du traitement et de la prise en charge des troubles du comportement est de favoriser la qualité de vie des personnes (11) qui les présentent, et aussi de leur entourage (aussi bien familial qu'au niveau des institutions qui les prennent en charge). En effet, il est évident que les comportements-problèmes nuisent à la personne qui les présente, puisqu'ils sont facteurs d'exclusion et d'isolement. Nous avons vu précédemment qu'ils sont également un frein aux apprentissages. De plus, la présence de comportements-défis induit une probabilité plus grande de vivre dans un environnement restrictif, ou de vivre en institution (76). On se rappelle en effet que la prévalence des comportements-défis est plus élevée chez les personnes vivant en institution.

La Qualité de Vie est définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 1994) comme *« 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 »*.

L'un des paramètres importants de la qualité de vie est **la possibilité de faire des choix**, des plus anodins aux plus complexes. Pourtant, les personnes présentant un handicap tel qu'une déficience mentale ou un trouble envahissant du développement, ont souvent des possibilités de choix plus restreintes. Celles-ci se restreignent encore plus lorsque la personne présente des troubles du

comportement. Un certain nombre d'éléments du quotidien leur sont imposés, du repas du soir aux activités proposées, à leur environnement par exemple. Sous prétexte qu'ils présentent des difficultés, nous choisissons pour eux. Il convient de se questionner sur cette manière de procéder, qui n'est pas toujours justifiée.

Les personnes vivant en institution et présentant une déficience intellectuelle et/ou un trouble envahissant du développement sont parfois infantilisées. On leur laisse peu de possibilités de choix, sous prétexte qu'ils ont des difficultés.

Il existe une notion importante, qui est celle de la **Valorisation des Rôles Sociaux** chez les personnes avec TED et/ou déficience intellectuelle. Deux types de stratégies sont proposés pour cela : d'une part, il s'agit d'améliorer l'image sociale de ces personnes, et d'autre part, d'améliorer leurs compétences. Le but est alors de leur permettre un meilleur fonctionnement social, et donc une meilleure insertion sociale.

2.8. L'intervention : le support positif au comportement

Selon Carr et al.(2002) cités par Willaye et Magerotte (**76**), le support positif au comportement est une science appliquée utilisant des méthodes éducationnelles pour augmenter le répertoire de comportements d'une personne, ainsi que des méthodes de changement des systèmes pour configurer des environnements de vie de cette personne, le but étant d'abord l'amélioration de la qualité de vie, qui passe par la réduction des comportements-défis.

Une stratégie d'intervention est dite efficace si elle permet une réduction d'au moins 90 % des comportements-défis. Carr et al. ont réalisé une revue de la littérature pour évaluer l'efficacité des différents types d'intervention.

Il existe différents types d'interventions possibles :

- ❖ Intervention centrée sur les antécédents
- ❖ Intervention centrée sur les conséquences

IV) Un exemple d'unité mobile, l'UMOSTED de Haute-Normandie

1. Contexte législatif

Le cadre réglementant le domaine du handicap est régi par plusieurs lois, et notamment les lois du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005, qui abrogent les précédentes lois de 1975. La loi de 1975 abordait pour la première fois la question de l'accompagnement de la personne âgée, et instaurait des schémas directeurs des politiques conduites dans ce domaine.

La loi du 2 janvier 2002 est relative à la rénovation de l'action sociale et médico-sociale, et précise la fonction des schémas régionaux d'organisation sociale et médico-sociale. Elle se base sur cinq orientations :

- Instaurer et promouvoir les droits des usagers
- Adapter les structures sociales et médico-sociales aux besoins, et diversifier l'offre de soins dans ce domaine
- Pilotage du dispositif
- Coordination entre les différents acteurs
- Rénover le statut des établissements publics

Cette loi a permis la mise en place de sept outils concernant la première orientation en établissement :

- Le livret d'accueil
- La charte des droits et des libertés
- Le contrat de séjour
- Mise en place d'un conciliateur ou médiateur
- Le règlement de fonctionnement de l'établissement
- Le projet d'établissement ou de service
- Le conseil de la vie sociale.

La circulaire du 8 mars 2005 précise l'organisation de la prise en charge et de l'accompagnement des personnes atteintes d'autisme et de TED. Elle précise également le rôle de la psychiatrie dans ces prises en charge, ainsi que ses articulations avec le secteur médico-social. Ce texte insiste notamment sur la mise en œuvre de moyens adaptés aux personnes avec TED et à leur famille. L'accent est

mis sur la **prévention et l'accompagnement des situations de crise**, telles que les troubles du comportement par exemple. Il est prévu pour cela un « soutien et un accompagnement renforcé » dans le lieu de vie de la personne (à domicile ou en structure médico-sociale). Une admission en

La circulaire du 27 avril 1995 fixe déjà des objectifs concernant la prise en charge des adultes atteints d'un trouble envahissant du développement ou d'autisme. L'accent est porté sur l'amélioration de leur accueil, qui doit être une priorité. Les prises en charges doivent être modulées en fonction du profil de l'adulte accueilli, et de ses capacités. Cette circulaire présente plusieurs possibilités : centre d'aide par le travail (CAT), foyer occupationnel ou foyer à double tarification, maison d'accueil spécialisée (MAS) pour les sujets les moins autonomes. L'hospitalisation de ces personnes avec TED en psychiatrie à temps complet doit rester limitée aux situations de crise, et une articulation entre les structures sanitaires et médico-sociales ou sociales est nécessaire, pour permettre la continuité des soins. Ces articulations peuvent prendre la forme de conventions fonctionnelles.

Le Schéma Régional de l'Organisation des Soins 2012-2017 (SROS) (5), dans son chapitre concernant la psychiatrie, cite l'UMOSTED comme « une équipe mobile à vocation régionale ». Celle-ci est en lien avec le Centre de Ressources Autisme Haut-Normand (CRAHN), et a pour mission d'intervenir dans les établissements sanitaires ou médico-sociaux, pour répondre aux « situations cliniques complexes » (personnes de plus de 15 ans) nécessitant des évaluations approfondies. L'UMOSTED accompagne ensuite les équipes dans la réalisation des projets thérapeutiques.

C'est dans ce contexte législatif que l'Agence Régionale de Santé, dans le cadre du plan autisme, sur des crédits sanitaires, a attribué au Pôle Rouen Rive Droite du CH du Rouvray une enveloppe financière pour exercer cette activité d'équipe mobile.

Ces différentes lois et circulaires successives dessinent un cadre et dressent les grandes lignes de la prise en charge des adultes avec troubles envahissants du développement. L'équipe mobile de Rouen s'inscrit parfaitement dans ce cadre, puisqu'elle apporte un appui aux équipes et structures prenant en charge des adultes

avec TED, en évitant au maximum des hospitalisations non pertinentes et non adaptées en psychiatrie.

Dans les recommandations de bonnes pratiques pour un accompagnement de qualité des personnes avec troubles envahissants du développement, publiées par l'ANESM en 2009, il est précisé que les établissements sanitaires et médico-sociaux accueillant des personnes avec TED se doivent de **prendre en charge les comportements-problèmes** de ces personnes. Cela implique par conséquent l'identification des comportements-problèmes, la recherche de leur origine, et la mise en œuvre de moyens pour les diminuer ou les faire cesser, ainsi que leur prévention. L'UMOSTED s'inscrit donc parfaitement dans ces orientations, puisqu'elle apporte un appui aux équipes et structures prenant en charge des adultes avec TED, en évitant au maximum des hospitalisations non pertinentes et non adaptées en psychiatrie de secteur.

2. Historique de création de l'UMOSTED

L'UMOSTED (**Unité Mobile Spécialisée dans les TED**) a ouvert le 15 décembre 2011. C'est la première unité mobile de la région qui est spécifique à la prise en charge des adultes avec troubles envahissants du développement. Elle est financée par l'Agence Régionale de Santé de Haute-Normandie, sur des crédits sanitaires dans le cadre du plan Autisme 2008-2010.

La création de l'UMOSTED repose sur les préconisations du plan autisme 2008-2010. La pratique de l'UMOSTED se conforme aux recommandations HAS sur le diagnostic et la prise en charge des TED chez l'adulte **(33)**. Son activité a débuté le 15 décembre 2011.

3. Objectifs de l'UMOSTED

L'objectif de cette équipe mobile est d'aider aux difficultés de prise en charge des adultes avec trouble envahissant du développement dans le secteur sanitaire, médico-social ou à domicile, et plus particulièrement de prendre en charge les troubles du comportement ou « comportements – problèmes ». Cette unité a donc pour objet de venir donner une expertise médicale, éducative, et

psychothérapeutique pour les patients avec TED dans les structures médico-sociales ayant un agrément spécialisé autisme/TED.

Le but de cette prise en charge est d'éviter le recours à l'hospitalisation en psychiatrie, qui pose un certain nombre de problèmes, puisqu'elle n'est pas adaptée au public des personnes autistes ou ayant un trouble envahissant du développement.

3.1. Les missions de l'UMOSTED

Elles sont au nombre de trois :

- **Prévention et formation** : sensibilisation des aidants aux spécificités des personnes avec troubles envahissants du développement, et initiation à la prise en charge des TED
- **Evaluation des situations complexes** de manière globale, multidimensionnelle, et en lien avec les différents partenaires
- **Apaisement de la situation de crise**, recherche de solutions des problématiques existantes, avec pour but de trouver des alternatives à l'hospitalisation en psychiatrie.

L'UMOSTED s'efforce de contribuer à la recherche de solutions des problématiques existantes, selon les exigences des recommandations, tant nationales qu'internationales, sur la prise en charge des TED. Il s'agit des actions médicales, éducatives, psychothérapeutiques et de rééducation, coordonnées entre elles.

Un accent particulier est mis sur la **recherche de solutions alternatives à l'hospitalisation**.

En effet, lorsque les comportements-problèmes sont trop importants, mettent en jeu la sécurité de la personne elle-même ou de son entourage (famille ou autres individus, quand la personne est accueillie en structure médico-sociale), le recours à l'hospitalisation est parfois la seule solution trouvée, surtout dans l'urgence.

Cette hospitalisation a lieu en service de psychiatrie. Malheureusement, la plupart des services ne sont pas adaptés à cette population, n'en connaissant pas toujours

les spécificités. Ces adultes se retrouvent parfois en chambre protégée (chambre d'isolement) pour éviter les conduites auto ou hétéro-agressives.

3.2. La recherche

En raison de la complexité des situations rencontrées, l'équipe de l'UMOSTED se doit de se tenir au courant des différentes méthodes d'intervention ou de prise en charge ayant fait la preuve de leur efficacité.

De plus, l'UMOSTED est un cadre propice pour la recherche dans le domaine des troubles du comportement chez les personnes avec trouble envahissant du développement.

4. Modalités organisationnelles / fonctionnement

4.1. Personnel impliqué

L'enveloppe financière permet de financer :

- Un demi temps-plein de psychiatre
- Un équivalent temps-plein d'éducateur spécialisé

Une éducatrice spécialisée a été recrutée à temps plein courant janvier 2012. Le temps d'assurer sa complète formation sur les TED et leurs prises en charge, son activité se répartit en 0,5 ETP au CRA HN et 0,5 ETP sur l'UMOSTED. Une éducatrice spécialisée du CRAHN vient compléter l'équipe à 0,5 ETP.

De janvier à avril 2012, les membres de l'équipe n'avaient qu'un jour par semaine dédié à l'activité de l'UMOSTED, avant de pouvoir pleinement occuper leur poste. Ceci s'explique par la nécessité de former les professionnels et d'organiser l'activité.

4.2. Matériel

4.2.1. Le matériel sensoriel

Le matériel sensoriel est utilisé lors des évaluations des personnes adultes avec TED, pour préciser les compétences acquises, et celles qui sont en émergence.

Il peut être également utilisé pour faire travailler l'adulte et permettre l'acquisition de certaines compétences.

Enfin, il peut servir aussi pour la stimulation sensorielle de l'adulte avec TED.

Le matériel sensoriel comporte :

- Un coussin vibrant
- Un serpent vibrant
- Un coussin noyaux de cerises
- Un tapis lesté
- Un chat lesté
- Une couverture lestée (stimulation des pressions profondes)
- Un bâton de pluie
- Un grelot
- Une balle à picots
- Une anémone de mer
- Une baguette lumineuse
- Un casque (pour permettre une insonorisation, pour les adultes avec hypersensibilité auditive).

4.2.2. Utilisation du matériel sensoriel

Le matériel sensoriel est utilisé dans le but de rechercher et d'évaluer la présence de particularités sensorielles chez les personnes avec troubles envahissants du développement.

4.2.2.1 Le matériel lesté

La thérapie d'intégration sensorielle d'Ayres, qui utilise des matériels lestés, est basée sur le présupposé selon lequel les déficits retrouvés chez les personnes avec TED seraient causés par un **déficit dans le traitement des informations sensorielles**.

Le matériel lesté correspond aux vestes lestées, couvertures lestées, tapis lesté et chat lesté.

La couverture lestée et le chat lesté (sorte de peluche, remplie avec un matériel qui augmente son poids et la rend lourde) sont souvent utilisés pour favoriser l'attention de l'enfant ou de l'adulte lors d'activités sur table. On installe ainsi la couverture

lestée sur les genoux de la personne. Cela permet aussi la stimulation des pressions profondes.

Une veste lestée est une veste typiquement constituée d'un poids égal à 10 % du poids du corps, réparti de manière égale dans l'ensemble de la veste.

Les résultats de 7 études sur l'utilisation de vestes lestées dans une population d'enfants avec troubles envahissants du développement et autres handicaps a fait l'objet d'une revue (67). Les résultats des différentes études sont contrastés. En effet, certaines de ces études font état d'une diminution des comportements stéréotypés et des auto-stimulations avec cette technique. D'autres ne relèvent pas de différence significative en termes de comportement. De ce fait, l'usage de matériel lesté n'a pas fait l'objet d'un consensus dans la prise en charge des troubles du comportement chez les sujets avec TED.

4.2.2.2. Autres

L'équipe dispose de matériel permettant de rechercher des particularités sensorielles dans différentes modalités.

En effet, des objets tels que le bâton de pluie et la baguette lumineuse permettent de rechercher une hypersensibilité visuelle ou un intérêt particulier pour cette modalité sensorielle.

D'autres objets permettent de fournir au sujet des stimulations tactiles : il s'agit de la balle à picots. Le coussin vibrant et le serpent vibrant permettent de fournir des stimulations vibratoires.

Enfin, la modalité auditive est aussi explorée, à l'aide d'objets sonores tels que le grelot par exemple. Un casque peut également être utilisé pour isoler le sujet des bruits environnants, dans le but de l'apaiser notamment.

4.2.3. Les échelles d'évaluation : l'EFI et l' AAPEP

4.2.3.1. L'EFI

L'EFI ou Evaluation des compétences Fonctionnelles (**75**) est un outil spécifique pour les adolescents et adultes avec un trouble envahissant du développement et / ou un handicap mental sévère. C'est une évaluation qui permet de dégager des pistes en vue de la mise en place d'un plan d'intervention adapté à la personne, en fonction de son potentiel, c'est-à-dire en fonction de ses « points forts ».

L'EFI aborde six domaines fonctionnels : la communication expressive et réceptive, le travail de bureau, le travail ménager, l'autonomie personnelle et les activités de loisir.

Ce test permet de poursuivre une évaluation quand les items de l'AAPEP ne peuvent être utilisés chez des adolescents ou des adultes, car ils présentent un autisme sévère avec retard mental associé. Le but est de privilégier une évaluation rigoureuse des possibilités de la personne, pour permettre une intervention la plus adaptée possible à son âge et à ses besoins.

4.2.3.2 L'AAPEP

Mis au point par l'équipe de la division TEACCH de l'Université de Caroline du Nord (équipe d'Eric Schopler) à Chapel Hill, l'AAPEP (Adolescent and Adult PsychoEducational Profile, soit le Profil Psycho-Educatif pour Adolescents et Adultes) permet d'évaluer le fonctionnement de la personne dans différentes situations de la vie courante.

Ce test a été validé et publié aux Etats-Unis en 1988, puis traduit en français en 1997.

Le but de cet outil est de permettre la mise au point d'un programme éducatif individualisé, avec des objectifs en adéquation avec le profil de compétences de la personne.

L'AAPEP est en fait un élargissement du PEP-R (Profile Psychoéducatif pour les Enfants, version révisée), s'appliquant aux besoins et objectifs des adolescents et des adultes.

L'AAPEP utilise trois sources d'informations, dans trois contextes différents :

- l'observation directe par l'examineur,
- l'échelle à l'école ou au travail, avec évaluation basée sur un entretien avec l'enseignant ou du superviseur en milieu professionnel
- L'échelle à la maison ou en milieu résidentiel, avec évaluation des compétences par les parents ou des intervenants en milieu résidentiel,

La population à laquelle s'adresse ce test est constituée de personnes autistes qui ont un retard mental modéré ou sévère. Ce groupe représente en fait la majeure partie des sujets autistes. Des items sont ajoutés pour les sujets autistes ayant un niveau intellectuel plus élevé.

L'objectif principal est d'évaluer les compétences acquises et potentielles d'un sujet, pour voir s'il possède ou non les aptitudes nécessaires à une intégration harmonieuse, semi-indépendante, à domicile ou dans la communauté.

Le but de l'évaluation est d'élaborer un **Programme Educatif Individualisé**, s'appuyant sur les forces et faiblesses du sujet dans chaque environnement.

Les items évalués dans chacun des différents domaines ou contextes sont :

- **Les compétences professionnelles** : maison, école ou travail, observations directes.
- **les compétences de loisir** : possibilités de la personne à s'occuper pendant les temps libres, seule ou en groupe
- **La communication fonctionnelle** : évaluation des capacités de communication minimales nécessaires pour évoluer dans différents environnements
- **L'autonomie** : évaluation de l'aptitude de la personne à s'occuper d'elle-même
- **Les relations interpersonnelles** : évaluation des capacités relationnelles et d'adaptation à des situations de groupe
- **Les comportements dans le travail** : évaluation des aptitudes de la personne à évoluer dans un cadre professionnel.

Le test est coté en termes de réussite, d'émergence ou d'échec.

L'AAPEP a été étendue et remise à jour, pour inclure des habiletés de haut fonctionnement, et ce en raison de l'augmentation de l'incidence des diagnostics d'autisme de haut niveau. On aboutit alors au **TTAP** ou TEACCH Transition Assessment Profile. Le TTAP a le même format d'évaluation que l'AAPEP.

4.3. Modalités de recours à l'UMOSTED

L'UMOSTED peut être sollicitée par une structure sanitaire ou médico-sociale. L'appel est transféré à l'un des membres de l'UMOSTED. L'équipe répond dans les 48 heures, envoie le document de première demande. Il s'agit d'un document administratif qui recueille les informations concernant l'état civil du patient : nom, date de naissance, lieu de résidence, antécédents médicaux personnels, traitement médicamenteux actuel, examens complémentaires déjà réalisés, diagnostic posé, particularités sensorielles éventuelles, résumé de la problématique actuelle, descriptif des troubles du comportement présentés. L'accord de la famille ou du représentant légal est indispensable.

Dès réception et étude de la demande, **un premier rendez-vous** est fixé entre les membres de l'UMOSTED (médecin et éducatrice) et l'équipe soignante de l'adulte concerné par l'intervention. Ce rendez-vous est l'occasion d'une présentation synthétique de l'UMOSTED à l'équipe soignante, de ses missions et de ses objectifs. La plaquette de l'UMOSTED est remise. Après un bref état des lieux de la situation, la **procédure d'intervention de l'UMOSTED** est exposée. On rappelle qu'il s'agit d'une procédure longue. Il convient d'insister sur la nécessité d'un investissement important de la part de l'équipe soignante demandeuse. Il faut que celle-ci soit consciente que l'intervention peut amener un **changement notable des pratiques**, et qu'elle soit prête à mettre en œuvre ce changement. Le calendrier des formations du CRAHN est ensuite présenté.

La procédure d'intervention de l'UMOSTED se déroule en plusieurs phases.

La phase 1 correspond à l'observation passive de l'adulte dans son environnement habituel (foyer d'hébergement, hôpital de jour, foyer d'accueil médicalisé ou maison d'accueil spécialisée, ou autre. Cette étape se déroule en général sur plusieurs demi-journées.

On observe avec attention plusieurs éléments :

- Le niveau de compréhension de l'adulte
- Ses moyens de communication
- Ses éventuelles particularités sensorielles
- Le déroulement de la demi-journée : existence ou non d'un emploi du temps, activités proposées, structuration de ces activités, existence ou non de temps libres et manière dont le sujet les occupe
- Les troubles du comportement : description, contexte de survenue, intensité, durée

La phase deux est une phase d'**évaluation**. Elle comprend :

- Une évaluation fonctionnelle auprès de l'équipe soignante de l'adulte en question
- Un examen clinique, à la recherche d'une origine somatique des troubles. Au besoin, une grille d'évaluation de la douleur sera utilisée. Des examens complémentaires seront réalisés si nécessaire.
- Différents tests peuvent être réalisés pour établir un profil fonctionnel de l'adulte. On peut utiliser des tests psycho-éducatifs tels que l'AAPEP (futur TTAP) et l'EFI. On peut également se servir du profil sensoriel de Dunn. Une évaluation des moyens de communication de la personne peut venir compléter l'ensemble.

La troisième phase correspond à l'**intervention** proprement dite. L'équipe de l'UMOSTED émet un avis thérapeutique, et fait des propositions d'actions à mener pour faire disparaître les comportements-problèmes. L'équipe aide à la mise en place de la structuration : emplois du temps visuel, séquentiel. Il convient également de mettre à disposition de la personne des moyens de communication adéquats. Une réflexion est proposée sur les activités pouvant être proposées à l'adulte.

La quatrième phase correspond à la **phase de retrait**.

La cinquième phase correspond à l'**évaluation de l'efficacité de l'intervention**. L'attention est portée sur l'amendement des troubles du comportement.

V) Etude de suivi des patients de l'UMOSTED

1. Objectif

L'objectif est avant tout l'amélioration de la qualité de vie de la personne, qui est appréciée par la diminution des troubles du comportement.

2. Critère de jugement principal

Le critère de jugement principal est la diminution voire la disparition des troubles du comportement.

3. Critères de jugement secondaires

Ce sont :

- L'amélioration de l'autonomie
- L'augmentation des temps d'activités
- La diminution du nombre d'hospitalisations en psychiatrie : donc la diminution du recours à l'hospitalisation en psychiatrie.

4. La méthode

Il s'agit d'une étude rétrospective de tous les patients de l'UMOSTED, de l'ouverture de l'équipe mobile à maintenant, soit du 15 décembre 2011 à septembre 2013.

5. Caractéristiques de la cohorte

5.1. Caractéristiques démographiques

Depuis son ouverture, l'UMOSTED a comptabilisé 49 demandes d'avis ou de prises en charges, dans toute la région.

Parmi ces demandes, 39 patients ont été effectivement vus. C'est donc cette cohorte de **39 patients** que nous allons étudier.

Dans cette cohorte, on retrouve 31 sujets de sexe masculin, soit 79,49 %, et 8 sujets de sexe féminin, soit 20,51 %.

La médiane de l'âge de cette cohorte est de 23 ans et 7 mois.

5.2. Particularités sensorielles

Parmi les patients vus par l'UMOSTED, on retrouve des particularités sensorielles chez 19 d'entre eux, ce qui correspond à un taux de 48,72 %. On constate donc que les particularités sensorielles sont fréquentes dans cette population, ce qui est concordant avec les données de la littérature (12).

5.3. Comorbidités

On retrouve un **retard mental** associé chez 13 des patients vus par l'UMOSTED, soit **33,33 %**. Il s'agit de la comorbidité la plus fréquente, ce qui est concordant avec les données de la littérature.

Neuf patients présentent une **épilepsie** associée, ce qui représente un taux de **23,08 %**.

5.4. Traitement

Chez 24 patients de la cohorte, soit **61,56 %**, on retrouve une prescription d'antipsychotique.

Chez 16 patients, soit 41,026 %, des antiépileptiques ont été prescrits.

Enfin, chez 10 patients, soit 25,64 %, on retrouve une prescription d'antidépresseur.

6. Lieux d'intervention

L'équipe de l'UMOSTED a une vocation régionale, et intersectorielle. Elle a donc été amenée à se rendre dans les structures sanitaires et médico-sociales des deux départements de la région, soit la Seine-Maritime et l'Eure. Le tableau suivant montre la répartition des patients en fonction du lieu de l'intervention.

Tableau 1 : lieux d'intervention et nombre de patients depuis l'ouverture

Nom de la structure	Département	Nombre de patients suivis
CH du Rouvray	Seine-Maritime	10
CH de Navarre	Eure	4
IME Léo Kanner	Seine-Maritime	2
IME Le Bercail	Seine-Maritime	6
IME de Mont-Roti	Eure	1
IME des Andelys	Eure	1
IME de Tilly	Eure	2
MAS / FAM de Notre-Dame de Bondeville (Autisme 76 Terre de Rouvre)	Seine-Maritime	7
FAM Le Home Nicolas	Eure	1
CAJ de l'ADAPT à Mesnil-Esnard	Seine-Maritime	1
CAJ et Foyer d'hébergement de Cléon	Seine-Maritime	1
CAJ La Clairette	Seine-Maritime	1
FAM « La résidence du Bois de Melleville » à Guichainville	Eure	1
MAS d'Epouville	Seine-Maritime	1
Total	39	Seine-Maritime : 29 Eure : 10

7. Temps de suivi des patients

Les interventions mises en place ont duré entre deux semaines (trois temps d'échanges avec l'équipe, d'observation et d'évaluation clinique de trois heures chacune sur deux semaines) et dix mois. Une intervention a été interrompue prématurément en raison de difficultés organisationnelles au sein de la structure demandeuse.

Plusieurs interventions sont encore en cours. Le temps passé sur chaque situation est très variable, il est influencé par plusieurs paramètres : le type de demande, le contexte, la gravité de la situation et les possibilités d'accueil des structures.

8. Répartition de l'activité

Différents types de demandes ont été formulées à l'UMOSTED.

Les demandes les plus nombreuses visent à obtenir une **aide dans la gestion des troubles du comportement** des adultes. Cela ne nous surprend pas, car ce sont ces comportements-problèmes qui mettent le plus en difficulté les équipes.

Ensuite, d'autres demandes sont formulées autour des comportements-problèmes : demandes d'évaluation fonctionnelle, demandes d'avis thérapeutique.

Pour 1 patient, la demande a consisté en des conseils éducatifs et la préparation à la sortie d'hospitalisation.

Pour 2 patients, il s'agissait de mettre en place un traitement spécifique visant à diminuer les troubles du comportement et de s'assurer de la tolérance et de l'efficacité du traitement à moyen terme.

Dans 4 situations, il nous a été demandé un avis diagnostique sur les patients, ainsi que des conseils thérapeutiques. Pour se faire, des temps d'échange avec l'équipe sur les antécédents des patients, l'anamnèse de leurs troubles, leurs comportements quotidiens, ont été prévus. Une observation sur site a ensuite été réalisée puis des entretiens psychiatriques ont été menés, pour pouvoir répondre à cette demande.

Il convient de rappeler que dans toutes les situations, l'équipe de l'UMOSTED demande l'accord préalable de la famille ou des représentants légaux de l'adulte. De plus, l'équipe essaie au maximum d'inclure la famille du patient dans la démarche d'évaluation et de prise en charge proposées.

9. Résultats obtenus

9.1. Impact au niveau des troubles du comportement

Chez les patients vus par l'UMOSTED, 16 d'entre eux ont présenté une diminution des comportements-problèmes suite à l'intervention de l'unité mobile, soit **41%**, et 18 ont conservés des troubles du comportement non modifiés par l'intervention (**46%**).

Chez 5 patients cependant, soit **13 %**, une aggravation des troubles du comportement a été rapportée.

9.2. Mise en place des recommandations de l'UMOSTED

Les propositions de l'UMOSTED ont pu être mises en place chez 22 patients, soit chez **56,41 %** des patients.

9.3. Changements de structure

Dix patients ont changé d'établissement depuis le passage de l'UMOSTED, parmi lesquels 2 patients ont dû être hospitalisés, de par l'aggravation de leur comportement ; un patient, déjà hospitalisé en service de psychiatrie adulte, a été orienté à l'Unité pour Malades Difficiles (UMD) de Sarguemines, car son comportement représentait un danger pour les autres et lui-même.

9.4. Synthèse des résultats

Les résultats sont de nature **uniquement qualitative**.

Les interventions de l'UMOSTED ont permis :

- D'améliorer la prise en charge globale de onze patients, en diminuant notablement les comportements-problèmes, ou même en les amendant, pour un patient.
- D'accompagner une équipe en préparant sereinement la sortie d'un patient de l'hôpital (mission d'orientation)
- De remobiliser les équipes pluridisciplinaires pour quatre patients

- De soutenir les équipes et les familles lors de trois situations cliniques très complexes
- D'écarter six diagnostics de trouble envahissant du développement.

VI) Détails de la prise en charge de deux patients par l'UMOSTED

1. Premier cas clinique : Monsieur B.

1.1. Présentation

Il s'agit d'un patient de 22 ans. Il est accueilli dans une structure médico-sociale, le FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé) de la résidence du bois de Melleville de Guichainville, depuis 2 ans et demi.

- Biographie

Monsieur B. a 22 ans, il est fils unique.

Les parents sont séparés ; la mère est décédée, le père est présent, mais atteint d'une maladie grave.

Monsieur B. est sous tutelle, l'organisme de tutelle étant l'UDAF d'Evreux.

- Antécédents

Les antécédents personnels médicaux de Monsieur B. sont marqués par :

- Une prématurité (né à 8 mois et 1 semaine ; accouchement normal)
- Une épilepsie (suivi effectué par le Dr Dujardin)
- **Un diagnostic d'autisme posé en 2006 par le CRAHN**
- une hospitalisation au Centre Hospitalier de Navarre du 13 au 19/09/2012 dans un contexte d'urgence, pour troubles du comportement ; lors de cette hospitalisation, mise en évidence puis évacuation d'un fécalome, qui aurait provoqué les troubles du comportement, selon le psychiatre du CHS.
- Une constipation chronique secondaire au traitement neuroleptique.

Les antécédents familiaux rapportent :

- le décès de la maman des suites d'un cancer
- un cancer chez le père

▪ Traitement

Le traitement mis en place (avant l'entrée en structure) chez Monsieur B. est le suivant :

- Risperidone 2 mg : 2 comprimés par jour le soir
- Carbamazépine LP 400 mg : 1 comprimé matin et soir
- Alimémazine 4% : 50 gouttes le soir
- Cyamémazine 100 mg : 4 comprimés par jour
- Prazepam 40 mg : ½ comprimé le midi
- Macrogol : 2 sachets le matin.

▪ Anamnèse / Motif de recours à l'UMOSTED

L'UMOSTED est sollicitée par la structure d'accueil en raison de troubles du comportement présents depuis plusieurs semaines, sans étiologie retrouvée.

Ces comportements se manifestent par de l'auto-agressivité (se frappe la tête contre le mur), mais aussi de l'hétéro-agressivité (dirigée contre les soignants), et des pleurs. Ces comportements-problèmes évoluent depuis l'été 2012.

1.2. Examen clinique

Un examen clinique complet est réalisé par le médecin de l'UMOSTED, notamment à la recherche d'une pathologie somatique. En effet, nous avons vu précédemment qu'il faut toujours éliminer cette étiologie en premier lieu, en cas d'apparition de troubles du comportement.

Monsieur B. est plutôt compliant. On retrouve lors de cet examen clinique, au niveau génital, un micropénis et des bourses vides à la palpation. Cela est en faveur d'une ectopie testiculaire bilatérale, confirmée par l'échographie abdomino-pelvienne, qui retrouve deux testicules de petite taille, localisés dans la portion moyenne du canal inguinal droit et gauche. La pilosité axillaire et pubienne est présente.

Une consultation avec un urologue a eu lieu, mais il est délicat d'envisager une intervention chirurgicale dans le but de faire descendre les testicules ectopiques

dans les bourses, comme cela est généralement fait chez le jeune enfant. En effet, ce type de malformation est habituellement dépisté dans la petite enfance, lors des examens médicaux systématiques (d'ailleurs réalisés dès la naissance). Contacté, le médecin traitant de la famille précise qu'il n'était pas au courant de cette ectopie testiculaire. Cela souligne la nécessité d'un examen clinique complet dès la petite enfance.

Ces éléments sont en faveur d'un **retard pubertaire**, qu'il convient d'explorer. Des dosages hormonaux (FSH, LH, testostérone plasmatique, dosage de prolactine plasmatique, L-thyroxine) et une consultation génétique, à la recherche d'une cause syndromique, sont donc demandés.

Le bilan hormonal montre un déficit majeur en LH et FSH, une testostéronémie basse, et une prolactinémie élevée. Cela est évocateur d'un hypogonadisme secondaire, qui peut avoir plusieurs étiologies.

Tout d'abord, il peut s'agir d'une origine congénitale, causée par une maladie génétique, telle que le syndrome de Prader-Willi (**41**) par exemple. Ce syndrome associe un hypogonadisme avec une petite taille (petites mains, petits pieds), et un retard mental. On y retrouve également des comportements-problèmes.

Pour trancher, il convient de réaliser d'autres explorations : une consultation de génétique (prévue), une IRM ante-hypophysaire, pour éliminer une tumeur, et une consultation endocrinologique.

Un rendez-vous avec un endocrinologue est d'ores et déjà prévu, il aura lieu en janvier prochain.

1.3. Evaluation fonctionnelle

1.3.1. Observation

On se base sur les informations transmises par l'équipe soignante de l'établissement d'accueil de l'adulte, fournies lors de la première rencontre.

- La communication

Au niveau de la communication expressive, le langage est écholalique. Il n'y a pas de pointage proto-déclaratif. La première phase du PECS (Picture Exchange

Communication System) est en cours d'apprentissage ; actuellement, deux pictogrammes sont utilisés par le patient : les toilettes et le verre d'eau.

Concernant la communication réceptive, les consignes verbales simples associées à des gestes démonstratifs sont comprises.

- Les interactions sociales réciproques

Il y a peu d'interactions entre Monsieur B. et les autres résidents. On ne retrouve pas de bavardage social.

- Les activités et les loisirs

Monsieur B. semble motivé par les activités motrices, telles que les parcours moteurs, les randonnées, la marche par exemple.

Concernant les activités de construction, il est en capacité de réaliser des activités d'encastrement, et ce pendant 5 à 30 minutes.

Concernant les activités fonctionnelles, monsieur B. peut participer à la mise et au débarrassage de la table.

- Les comportements

Description des comportements-problèmes :

Il s'agit de **comportements auto-agressifs** : se frapper la tête contre le mur, se taper, mais aussi de **comportements hétéro-agressifs**, envers le personnel soignant. On retrouve également des diminutions des interactions avec les autres, des fugues lors de sorties extérieures, l'ingestion d'objets non comestibles tels que de la pâte à modeler ou des pièces de jeux d'encastrement.

Les éléments associés sont des pleurs, des cris, une agitation psychomotrice.

On retrouve comme facteurs associés des troubles du sommeil.

Les troubles du comportement sont plus fréquents le matin.

Concernant le **contexte d'apparition** de ces comportements-problèmes, on retrouve une modification du cycle des sorties chez son père, et une augmentation des troubles depuis un retour de week-end en septembre 2012.

L'intensité de ces comportements a augmenté depuis septembre 2012. Elle est alors tellement importante qu'une hospitalisation à temps plein en secteur

psychiatrique est nécessaire. Monsieur B. est donc hospitalisé en psychiatrie, au Centre Hospitalier Spécialisé du Rouvray du 13 au 19 septembre 2012. Il s'agit essentiellement d'une hospitalisation de mise à distance, pour tenter d'obtenir un amendement des troubles du comportement.

Lors de l'hospitalisation, de modifications de traitement sont réalisées.

Au retour dans l'établissement d'accueil, monsieur B. est plus calme.

Depuis le début du mois de janvier 2013, le comportement de monsieur B. s'est nettement apaisé, sans qu'il ne soit retrouvé par l'équipe soignante d'élément déclencheur de cette amélioration.

- Autonomie

Une guidance physique est nécessaire pour l'habillage. Le déshabillage se fait plus facilement, mais une aide se révèle parfois nécessaire. Monsieur B. n'est pas autonome pour la toilette. De plus, il ne se rend pas seul aux toilettes, il est nécessaire de le solliciter pour cela, et de l'y accompagner.

Concernant l'alimentation, les repas sont mixés, en raison du risque de fausse route. Monsieur B. mange seul et utilise correctement cuillère et fourchette. Il ne sait pas couper avec un couteau.

Monsieur B. ne sait pas s'occuper seul ; il ne peut pas réaliser d'activités de manière totalement autonome.

- Les particularités sensorielles

On retrouve chez monsieur B. des particularités au niveau tactile : en effet, il se déshabille fréquemment, surtout lorsqu'il est seul dans sa chambre, et enlève les draps de son lit ; il se couche ensuite sur le matelas, qui n'est plus alors recouvert que de la protection plastique. On peut donc émettre l'hypothèse que le patient apprécie particulièrement le contact du plastique sur sa peau, et cherche à reproduire cette sensation. Cela va plutôt dans le sens d'une hypo-sensibilité au niveau tactile.

Concernant la sensibilité à la douleur, celle-ci est difficilement évaluable. L'équipe n'arrive pas à déterminer si monsieur B. a une hypo-sensibilité à la douleur, ou s'il n'arrive tout simplement pas à exprimer sa douleur.

- Hypothèses explicatives de ces troubles du comportement

On peut émettre plusieurs hypothèses concernant les troubles du comportement de monsieur B. Il faut tout d'abord éliminer une **cause somatique** : douleur, notamment dentaire, ou maladie organique intercurrente, telle qu'une infection urinaire, une pneumopathie, un fécalome par exemple. L'examen clinique réalisé écarte cette hypothèse.

Ensuite, on peut avancer l'hypothèse d'une **recherche d'attention** de la part de la personne.

1.3.2. L'EFI

Les performances de monsieur B. sont relatées ci-après, en insistant surtout sur les capacités en émergence.

Comportement de monsieur B. lors de l'évaluation

En premier lieu, il nous semble nécessaire de préciser les conditions de passation de l'évaluation, ceci pour mieux comprendre et mieux analyser les résultats obtenus par monsieur B.

L'évaluation s'est faite en relation duelle (éducatrice spécialisée de l'UMOSTED et adulte), en trois séances de trente minutes environ chacune. Pour chaque séance, un membre de l'équipe était présent dans la pièce. Toutes les séances ont eu lieu dans les locaux du foyer d'accueil médicalisé dans lequel vit monsieur B. L'évaluation a donc été menée dans l'environnement habituel du patient, dans son lieu de vie, ce qui est important. Les séances ont pris place dans une salle à manger (pièce assez neutre, dépourvue au maximum de matériel et de sources de distraction, peu connue de l'adulte). L'environnement physique a été pensé dans le but d'aider l'adulte à mieux comprendre ce que l'on attend de lui.

- Communication réceptive

Sur 8 items, on retrouve 3 émergences, c'est-à-dire des compétences partiellement maîtrisées par l'adulte, en voie d'acquisition. Il conviendra de s'appuyer dessus pour établir le Projet Personnalisé d'Intervention ou PPI.

La compréhension de monsieur B. est très altérée. On ne retrouve pas de réussites, mais plutôt des émergences :

- Donner sur demande des objets du quotidien (verre, bouteille, papier toilette)
- Apparier certains objets semblables
- Compréhension de certains mots-clés, en fonction du contexte ; compréhension favorisée par l'association du geste démonstratif au mot employé

Par contre, l'exploration visuelle est défailante, et il n'y a pas de reconnaissance des photos ni des pictogrammes (objets courants, verbes d'action, sentiments).

→ A mettre en place : apprentissage d'un **moyen de communication par objet** pour que l'adulte comprenne ce que l'on attend de lui, et proposer un **emploi du temps par objet**, pour augmenter la prévisibilité, et donc, favoriser une meilleure anticipation de l'adulte sur le déroulement de la journée.

- Communication expressive

Sur 6 items : 3 réussites et 3 émergences.

Les items évaluent les capacités d'expression du sujet autres que par le biais du langage verbal. On observe notamment comment l'adulte fait pour formuler une demande.

Monsieur B. n'exprime pas toujours de demande en sollicitant les membres de l'équipe soignante, il se sert souvent par lui-même. Cependant, monsieur B. arrive à se servir de pictogrammes pour demander un verre d'eau ou solliciter d'être accompagné aux toilettes. Cette compétence est en partie généralisée.

On ne retrouve ni écholalie ni vocalisation sur l'ensemble des trois séances d'évaluation.

→ A mettre en place : un système de communication par objet.

- Travail de bureau

Sur 6 items : 3 émergences.

La moitié des activités sont en émergence car monsieur B. a besoin d'être guidé par l'adulte. Avec la répétition, il arrive à mieux réaliser l'activité proposée.

→ A mettre en place : proposer à l'adulte des activités fonctionnelles (d'abord avec l'accompagnement d'un professionnel) telles que mettre des fiches sous enveloppe ou confectionner un album photo par exemple.

- Travail ménager

Sur 12 items : 8 émergences.

Une activité a pu être réalisée par l'adulte seul : il s'agit de mettre des bouteilles dans un casier adapté.

Les autres activités sont en émergence :

- Enlever des serviettes et des gants d'une boîte (qui simule une machine à laver) : besoin d'une guidance physique au début, puis de sollicitations verbales pour continuer.
- Trier des gants et des mouchoirs : quelques erreurs de tri

- Effacer un tableau de type « velléda »
- Transvaser des pâtes dans une boîte (après démonstration)
- Utiliser une balayette : besoin d'une guidance physique pour que le geste soit fonctionnel
- Enlever des bouchons de bouteilles en plastique et les mettre dans une boîte : nécessité de sollicitation et de pointage de chaque étape par l'examineur
- Ranger des DVD dans leur boîtier : très aidé par la répétition de la tâche
- Mettre des objets différents dans un sac : avec aide et stimulation.

→ A mettre en place : apprentissage d'activités fonctionnelles faisant appel au transvasement, à l'utilisation coordonnée des deux mains, par exemple ranger des couverts, vider le lave-vaisselle ou la machine à laver, participer aux courses. Ces activités, utiles au quotidien, permettraient une valorisation de l'adulte.

- Autonomie personnelle

Sur 11 items : 2 réussites et 4 émergences.

Monsieur B. est capable de se servir seul un verre d'eau, puis de le boire proprement sans en renverser.

Une aide est nécessaire pour certains actes du quotidien, comme enlever un manteau, se déshabiller puis se rhabiller lorsqu'il va aux toilettes.

Le lavage de mains est possible avec une guidance physique dans toutes les étapes.

→ A mettre en place : développer l'autonomie personnelle de l'adulte, en décomposant les étapes de manière séquentielle et en les lui enseignant une à une.

- Activités de loisir

Sur 7 items : 3 réussites et 3 émergences.

Plusieurs activités sont en émergence : le jeu de loto, la peinture, le jeu de puissance 4. Cependant, le tour de rôle n'est pas acquis.

→ A mettre en place : apprentissage du tour de rôle et de l'imitation ; proposition d'autres jeux, notamment moteurs (jeu de quilles, bowling).

1.3.3. Conclusion de l'évaluation

Monsieur B. présente des émergences dans tous les domaines. Ce sont des forces sur lesquelles il faut s'appuyer pour créer un Projet Personnalisé d'Intervention ou PPI. Le but est de développer des connaissances fonctionnelles utiles à l'adulte au quotidien.

Les points forts retrouvés dans le profil de monsieur B. sont la **compréhension visuelle de l'activité, la manipulation concrète du matériel et la familiarisation.**

Les points faibles sont le **manque d'intérêt aux activités, la fatigabilité, le déficit de compréhension du langage verbal.**

Il semble important de poursuivre l'apprentissage du PECS, pour donner à cet adulte un moyen de communication qui pourra lui permettre d'exprimer ses envies ou ses besoins. Cela permettra alors, de manière indirecte, d'agir sur les comportements-problèmes et de les faire définitivement disparaître.

Par ailleurs des modifications thérapeutiques ont été proposées à savoir une suppression des antipsychotiques à forte composante anticholinergique (cyamemazine) et benzodiazepine (prazepam).

Lors de notre dernière évaluation, trois mois après l'intervention, la majorité des comportements problèmes ont disparus.

2. Deuxième cas clinique : monsieur V.

2.1. Présentation

Monsieur V. a 17 ans. Il est le deuxième enfant d'une fratrie de deux, et a une sœur de 23 ans. Le père est responsable de dépôt, et Madame est mère au foyer.

Monsieur V. est accueilli à l'IME des Andelys (association des Papillons Blancs) depuis avril 2003.

- Antécédents médicaux personnels

Un diagnostic d'autisme typique avec retard de développement a été posé par le CRAHN en 2006.

On retrouve également une épilepsie et une adénoïdectomie avec pose d'aérateurs transtympaniques bilatéraux.

- Traitement actuel

- Cyamémazine
- Lamotrigine (anti-épileptique)
- Clobazam (URBANYL)

- Problématique et motif de demande d'un avis à l'UMOSTED

L'équipe de l'IME a sollicité l'UMOSTED en juillet 2012, car monsieur V. présentait des comportements-problèmes à type d'hétéro-agressivité.

2.2. L'évaluation

2.2.1. Observation pluridisciplinaire

Les outils employés sont des observations cliniques et des entretiens.

Trois séances d'évaluation ont été réalisées dans l'environnement de l'adulte, à l'IME où il est accueilli. Le comportement du jeune adulte est observé dans son milieu de vie. On s'intéresse notamment à la manière dont il interagit avec les autres, à son mode de communication, son degré d'autonomie, ses centres d'intérêt, et l'apparition ou non de comportements-problèmes.

- La communication expressive

Monsieur V. a peu d'accès au langage verbal. Il peut dire quelques mots, pas toujours compréhensibles. On note des vocalises et des répétitions de mots. Aucun moyen de communication alternatif n'est utilisé. Par ailleurs, il y a peu d'échange de regards.

Le pointage et l'imitation sont acquis. On note peu de demandes, et en particulier peu de demandes d'aide.

- La communication réceptive

Il y a un défaut de compréhension du langage oral. La compréhension se fait en fonction du contexte, par mots-clés associés à des gestes démonstratifs. Certaines consignes simples sont donc comprises, mais pas la double consigne. On note des mouvements impulsifs, notamment de jet d'objets, lorsque le jeune adulte ne comprend pas ce que l'on attend de lui.

- Les interactions sociales réciproques

Le jeune adulte n'a pas d'interaction sociale avec les autres résidents, et ne prend parfois pas en compte leur présence. Il peut cependant répondre à des sollicitations, comme « bonjour » ou serrer la main tendue, même si la réponse est parfois maladroite.

Il y a peu de partage émotionnel dans ces rares interactions.

- Les intérêts et le jeu

Monsieur V. est en capacité de faire du tri de formes de différentes couleurs. Il le fait sans difficulté si la consigne est claire, par exemple, une forme de chaque sorte étant posée sur le socle. Il travaille vite et peut enchaîner, s'il est seul dans la pièce et en l'absence de toute source de distraction. Il peut réaliser des puzzles de 15 pièces. Il ne semble pas connaître les couleurs. Il peut travailler en autonomie au moins pendant 45 minutes.

- Les comportements

Monsieur V. est toujours en marge du groupe. Il reste assis à une place définie et observe beaucoup ce qui se passe autour de lui. Il ne réagit pas toujours aux stimuli extérieurs, tels que la sonnerie du téléphone ou l'interpellation d'un autre résident.

Il semble rechercher l'isolement.

Monsieur V. se dirige régulièrement dans la pièce dans laquelle se trouve le lit à eau ; il s'y allonge alors, et fixe le plafond. On peut émettre ici plusieurs hypothèses

concernant ce comportement : recherche de stimulation sensorielle, isolement par rapport au bruit et au mouvement du groupe, fatigue, temps de transition trop long.

On note des rituels non fonctionnels tels que refermer la porte des placards, sauter au-dessus de certaines lignes du sol. Cependant, ces rituels sont moins invalidants depuis l'augmentation du traitement sédatif.

On note également des stéréotypies gestuelles, telles que des mouvements de tête, des rictus, et des maniérismes des mains.

- Autonomie

Ce jeune adulte se déplace de façon autonome dans l'établissement. Il va seul et de manière spontanée aux toilettes. A table, il se sert, mange seul et utilise ses couverts de manière fonctionnelle. Il participe à certaines tâches du quotidien sur sollicitation et encouragement.

- Eléments cliniques complémentaires

On note la disparition des troubles du comportement ainsi que la diminution des rituels depuis la modification du traitement médicamenteux.

2.2.2. Evaluation psycho-éducative

2.2.2.1 L'AAPEP

Après les 3 demi-journées d'observation sur site, une évaluation psycho-éducative est réalisée, avec pour but d'aider l'équipe à proposer à ce jeune adulte des activités qui lui conviendraient davantage.

L'évaluation psycho-éducative s'est déroulée en trois temps d'une heure environ, au sein du CRAHN.

L'outil employé pour cette évaluation est l'AAPEP (quelques items de l'EFI y ont été ajoutés).

- Cadre et conditions de passation

L'évaluation s'est faite en relation duelle (éducatrice spécialisée et adulte), en deux temps d'une heure chacun.

L'environnement a été aménagé de manière spécifique, dans le but d'aider le jeune adulte à mieux comprendre ce que l'on attend de lui. La pièce est neutre, dépourvue de matériel et de sources de distraction, pour favoriser au maximum l'attention de l'adulte. Seul le matériel requis pour l'activité est sorti au fur et à mesure de la passation, et posé devant l'adulte. A sa droite, une boîte (boîte de rangement) est disposée pour mettre le matériel correspondant à l'activité lorsque celle-ci est terminée.

Les séquences de travail consistent en une alternance d'exercices simples et d'exercices plus complexes, pour éviter une fatigabilité ou une frustration due à un exercice que l'adulte n'arriverait pas à faire.

Toutes ces adaptations semblent avoir eu un effet bénéfique sur le comportement et la concentration du jeune adulte.

2.2.2.2. Description du sujet

- Développement social et affectif

Au cours de l'évaluation, monsieur V. fait preuve d'une grande disponibilité. On n'observe aucun comportement-problème. Lors de la première séance, on note quelques stéréotypies verbales, mais cela ne s'est pas reproduit lors des deux séances suivantes.

- Modalités sensorielles

La vision et l'ouïe semblent se situer dans la norme. On ne retrouve pas de particularités sensorielles.

- Motivation par rapport aux tâches

Confronté à des tâches quelque peu difficiles, ce jeune adulte peut avoir tendance à persévérer sur une consigne, ne formulant pas toujours de demande d'aide de manière spontanée.

Cependant, si on lui demande ce qu'il veut, il est en capacité de tendre l'objet en direction de l'examineur, en y associant parfois un regard dirigé, pour demander de l'aide.

2.2.2.3. Résultats du test

- Compétences professionnelles

Observation directe (8 items) : 4 réussites, 2 émergences.

Echelle école / travail, observation indirecte (5 items) : 2 réussites, 1 émergence.

Sur l'échelle d'observation directe, monsieur V. montre des compétences pour le tri d'objet, l'appariement (sous forme d'encastremets ou de couleurs) et le conditionnement. La présentation visuelle, associée ou non à la démonstration, lui permettent de comprendre la consigne de l'activité.

Les compétences en comptage d'objets et en assemblage sont en émergence, l'adulte a besoin d'une guidance ou de la mise en place d'une routine pour réaliser la tâche jusqu'au bout, par exemple « 1, 2, 3 » pour le comptage.

Monsieur V. montre des difficultés de compréhension des consignes concernant l'exercice de correction des erreurs de tri ou l'exercice d'appariements complexes, et ce malgré la présentation visuelle et la démonstration de l'examineur. Il persévère souvent dans une consigne plus simple (tri, assemblage).

A l'IME, trois items ne sont pas proposés au sein de l'établissement (notamment certains assemblages, et des unités de mesure). Monsieur V. semble généraliser certaines compétences telles que le tri (des couleurs, des couverts par exemple), et l'assemblage. Il peut utiliser des outils simples amis avec une supervision de l'adulte, et parfois même une guidance physique.

Au domicile, ce jeune adulte montre des compétences de tri et d'assemblage : il met la table, range la vaisselle et les objets déplacés.

- L'autonomie

Observation directe : sur 8 items administrés, une réussite et une émergence

Echelle école / travail, observation indirecte : sur 8 items, 4 réussites et une émergence.

En observation directe, monsieur V. est très en difficulté sur le plan de l'autonomie. Cela est principalement lié au fait que la majorité des items étaient centrés sur des notions que cet adulte n'a pas encore apprises, telles, que la valeur de l'argent, le repérage dans le temps et la reconnaissance de mots courants (« toilettes », « stop », « sortie » par exemple). En effet, cet adulte ne sait pas lire l'heure, ni des mots simples.

A l'IME, il montre des compétences dans la réalisation de plusieurs actions du quotidien, comme l'hygiène (aller aux toilettes seul ou se laver les mains), et le repas (se sert et mange seul). Cependant, on note quelques éléments inadaptés : il garde la bouche ouverte en mangeant, remplit son verre à ras bord lorsqu'il se sert de l'eau.

Au domicile, il est autonome pour l'habillage (cependant, les vêtements sont préparés au préalable par la mère) et le déshabillage. Il se brosse les dents de manière autonome, et l'hygiène corporelle est en émergence (la mère l'aide pour le lavage des cheveux et le rinçage). Il a besoin d'aide pour se raser. Par ailleurs, monsieur V. semble soucieux de son apparence, puisqu'il ne quitte pas le domicile sans s'être coiffé et parfumé. Enfin, il aide à la préparation de certains mets (entrées, desserts) : il mélange, associe et dose les aliments).

- Activités de loisir

Observation directe (8 items administrés) : 5 réussites et 3 émergences.

Echelle école / travail, observation indirecte (7 items) : 1 réussite et 2 émergences.

Concernant l'observation directe, monsieur V. montre de nombreuses compétences. Il est en mesure de choisir parmi plusieurs accessoires de loisir (radio, magazines, cartes), puis de s'occuper seul de manière appropriée. Il accepte facilement les transitions, c'est-à-dire le passage d'une activité à une autre, et peut montrer du plaisir à jouer. Il peut attendre lorsqu'on le lui demande. Cependant, le tour de rôle n'est pas acquis. Des encouragements peuvent être nécessaires pour maintenir l'activité si celle-ci n'est pas assez motivante.

A l'IME, il est plus en difficulté dans ce domaine car il manque d'initiative. Il peut s'occuper seul uniquement si l'activité lui a été soumise au préalable. On retrouve

souvent ce type de comportement chez les personnes avec autisme, qui ont des difficultés à s'occuper seules, surtout si l'équipe soignante ne propose pas d'activités. Les jeux collectifs ou activités de groupe sont possibles, mais l'adulte ne semble pas en connaître l'intérêt social. Il peut apprendre de nouvelles activités, mais cela dépend beaucoup de sa disponibilité et de sa motivation.

Au domicile, monsieur V. est très ritualisé, ses principaux loisirs consistent à regarder la télévision ou à écouter de la musique. Il refuse toute autre activité d'intérieur. A l'extérieur, il aime se promener, faire du vélo, et jouer au ballon.

- Comportement professionnel

Observation directe (12 items administrés) : 6 réussites, 2 émergences

Echelle école / travail (8 items) : 3 réussites et 4 émergences.

L'observation directe montre que monsieur V. dispose de nombreuses ressources. Par exemple, il peut constituer une ligne de montage. Il reste concentré sur sa tâche, n'est pas distractible, malgré l'intérêt qu'il montre pour son environnement (bruit du poste, déplacements de l'examinatrice). Il tolère bien les interruptions.

Cependant, lors de la première séance, il a manifesté des comportements pouvant déranger les autres, tels que des stéréotypies verbales, mais cela n'a pas duré longtemps. Quand il a terminé, monsieur V. range une partie du matériel.

Cet adulte est présent tous les jours **à l'IME**, les absences sont rares. Lorsqu'une tâche est connue et qu'il est disponible, il reste bien concentré. Il respecte le matériel mis à sa disposition et l'environnement dans lequel il se trouve (en dehors des situations de crise).

Au domicile, il peut répondre à des instructions différées qui s'inscrivent plutôt dans une routine (par exemple, le soir, «après la pub tu vas au bain»). Les interruptions sont bien tolérées. On retrouve chez ce jeune adulte un besoin d'immuabilité, et des difficultés à supporter les changements. Il est en effet très attentif à ce que chaque chose soit à sa place.

- Communication fonctionnelle

Observation directe (8 items administrés) : 3 réussites et une émergence

Echelle école / travail, observation indirecte (7 items) : 1 réussite et 2 émergences.

Lors de l'observation directe, on retrouve un déficit de compréhension du langage verbal. Même les consignes simples sont difficiles. L'adulte essaie d'y répondre, mais y arrive peu. Il retient des mots-clés. Le contexte l'aide beaucoup à la compréhension.

Les consignes différées ne sont pas comprises. Il réagit de façon adaptée aux interdits s'ils comprennent un mot-clé, tel que « arrête » ou « stop ». On ne retrouve ni communication spontanée ni bavardage social.

A l'**IME**, monsieur V. ne communique jamais sur ses besoins. Il se rend aux toilettes de façon autonome et ne dit pas quand il a faim ou soif par exemple. Il peut répondre à des consignes simples, mais il faut souvent les répéter avant qu'il ne les réalise (temps de latence). Cela dépend beaucoup du contexte et des habitudes de travail. Cet adulte ne parvient pas à généraliser certaines compétences pourtant acquises en relation duelle avec une ancienne éducatrice de l'IME (apprentissage des formes, des lettres).

Au **domicile**, le jeune adulte communique peu sur ses besoins (faim, soif) et se sert lui-même. Il comprend quelques concepts d'action. Là aussi, le contexte semble beaucoup l'aider.

- Comportements interpersonnels

Observation directe (8 items administrés) : 4 Réussites et 4 Emergences

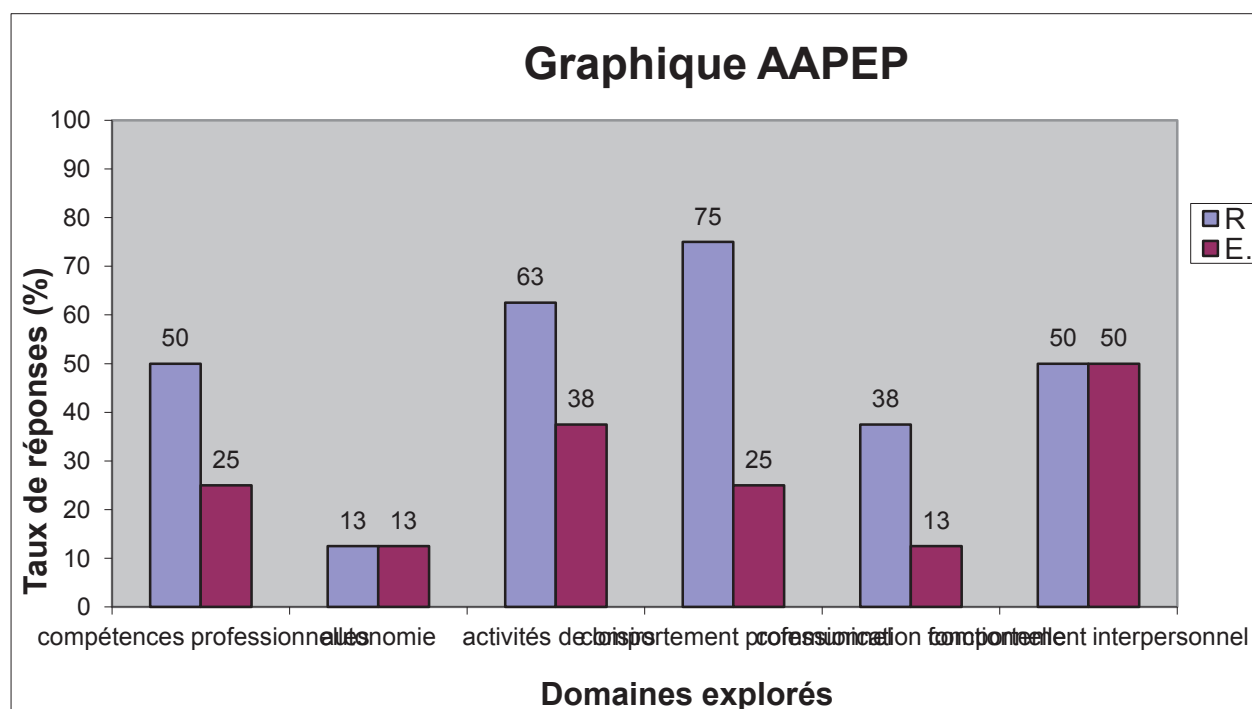
Echelle école/travail, observation indirecte (8 items) 4 Réussites et 3 émergences.

Lors de l'**observation directe** mais également **au sein de l'IME**, il a été constaté que Nicolas faisait preuve de comportements relativement adaptés en situation de travail. Il reste concentré sur sa tâche, il réagit à l'interpellation de manière adaptée et il reprend son activité sans qu'on ait besoin de l'encourager. Par contre, lors de l'observation directe, il a pu être observé quelques comportements plus ou moins dérangeants comme des stéréotypies verbales, des rictus sans lien avec la situation, des mouvements de tête, une forme d'immuabilité (besoin de refermer correctement

la boîte des cartes pour passer à une autre activité) ou sentir quelques fois les objets. Au cours des séances, aucun comportement négatif n'a été remarqué.

Au **domicile**, malgré la modification du traitement, Nicolas peut encore faire preuve de quelques comportements agressifs et plus rarement violents. Cela apparaît surtout dans les moments d'incompréhension ou de modification de routine.

2.2.2.4. Synthèse de l'AAPEP



Les compétences de monsieur V. sont importantes, mais aussi très hétérogènes : elles vont d'une moyenne de 75 % en comportement professionnel à 13 % en autonomie. On retrouve de nombreuses émergences dans tous les domaines, ce qui laisse supposer une marge importante de progrès à venir. Ces émergences sont des forces sur lesquelles il faut s'appuyer.

Les points forts de cet adulte sont sa discrimination visuelle, et son comportement satisfaisant en situation duelle.

Les difficultés sont représentées par le défaut de compréhension du langage verbal, ce qui nous amène à réfléchir sur les adaptations à mettre en place pour compenser ce déficit. Dans ce cadre, on propose la mise en place d'un **moyen de communication alternatif**, basé sur un échange de pictogrammes par exemple.

La structuration de l'activité est également bénéfique à cet adulte. Il s'agit de décomposer l'activité dans plusieurs boîtes ou bannettes, afin de la séquencer. On peut également traduire en images les différentes étapes de l'activité, utiliser un time timer (horloge qui permet de visualiser le temps restant avant la fin d'une tâche, sous forme d'une zone rouge dont la taille diminue au cours du temps), utiliser la démonstration quand la présentation visuelle se révèle insuffisante. L'adulte est coopératif et intéressé par les activités proposées.

En résumé, les points forts du profil de monsieur V. sont la **compréhension visuelle de l'environnement et de l'activité, la manipulation concrète du matériel de manière appropriée, et son appétence pour les activités.**

On note une sensibilité aux félicitations sociales, qui stimulent sa persévérance dans l'enchaînement des activités. Il passe facilement d'une activité à une autre, et le tour de rôle est en cours d'acquisition. La guidance physique est possible. Le rangement est réalisé sur stimulation. On note quelques demandes d'aide, mais seulement sur sollicitation, et non de manière spontanée. Il conviendrait de lui apprendre à le faire de façon plus systématique, ce qui l'aiderait dans la réalisation des activités les plus difficiles.

2.2.2.5. L'EFI

- Comportement de l'adulte lors de l'évaluation

Nous avons utilisé ici les mêmes conditions que pour la passation de l'AAPEP, c'est-à-dire : une pièce neutre, dépourvue de matériel et de sources distractibles. L'objectif est d'aider l'adulte à mieux comprendre ce que l'on attend de lui.

L'évaluation a été réalisée en relation duelle (éducatrice spécialisée et adulte), en une séance de 45 minutes environ.

L'adulte est installé à une table, en face de l'examinatrice. Seul le matériel requis pour l'activité est sorti, et posé devant lui. A sa droite, une boîte (boîte de rangement) est disposée pour y mettre le matériel correspondant à l'activité lorsque celle-ci est terminée.

- Communication réceptive

Sur 7 items administrés : 3 réussites et 2 émergences.

Monsieur V. comprend mieux les gestes et les mots simples. Il reconnaît certaines photos et certains pictogrammes, correspondant à des verbes d'action, en lien avec des actions du quotidien, telles que manger, boire, écouter de la musique.

Il serait intéressant de proposer à cet adulte un emploi du temps par photos, afin qu'il puisse anticiper ce qui va se passer, pour être plus autonome et mieux appréhender son environnement.

La compréhension des émotions a également été évaluée ; ce jeune adulte est en grande difficulté car il ne parvient à identifier aucune des émotions simples telles que la joie, la tristesse, la colère, la peur ou le dégoût, et ce, quelque soit le support visuel utilisé.

- Communication expressive

Sur 6 items : 5 réussites et 1 émergence.

Dans le contexte d'évaluation, monsieur V. est capable d'utiliser d'autres supports visuels tels que des objets, des photos ou des pictogrammes afin de demander un objet (demande par échange d'images). Il a pu le faire pour demander de l'eau et un gâteau.

Il semblerait donc intéressant de proposer à cet adulte un système de communication par photos, pour l'aider à s'exprimer.

- Travail de bureau

Sur 6 items : 4 réussites et 2 émergences.

On peut proposer à monsieur V. des activités fonctionnelles de secrétariat, comme par exemple mettre des fiches sous enveloppe, confectionner un album photo, coller des étiquettes autocollantes sur des enveloppes. D'autres activités nécessitant

l'utilisation des deux mains et de la pince pouce-index pourraient aussi être proposées, comme des activités de cuisine, mettre la table, ou des activités de remplissage.

2.2.2.6. Conclusion de l'évaluation psycho-éducative

On retrouve de nombreuses réussites, et des émergences sur lesquelles il faut s'appuyer pour développer des compétences fonctionnelles utiles au quotidien. Des adaptations peuvent parfois être nécessaires pour aider cet adulte à réaliser certaines activités de manière compétente et autonome. Il parvient en effet, par le biais de l'apprentissage, à réaliser des activités de manière quasi autonome.

2.2.3. Synthèse

L'équipe de l'IME des Andelys a contacté l'UMOSTED devant des problèmes de comportement présentés par monsieur V. Après la majoration des traitements sédatifs, ces comportements semblent s'être amoindris.

Nous avons néanmoins réalisé une évaluation fonctionnelle de monsieur V. pour essayer de mieux comprendre ses réactions et évaluer ses capacités.

Il ressort de cette évaluation que monsieur V. possède **une réelle curiosité pour son environnement, une appétence pour les activités** et montre **de réelles compétences** dans certains domaines. Néanmoins, il apparaît **très en difficultés au niveau de la compréhension du verbal** et a **peu de moyens d'expression**, ce qui peut générer de nombreux problèmes de comportement. De plus, il apparaît **en difficultés pour s'occuper seul**. On peut penser que travailler sur un moyen de communication alternatif, renforcer sa compréhension de l'environnement à l'aide de supports visuels, d'emplois du temps, de la structuration, lui proposer des activités fonctionnelles et lui apprendre progressivement à les faire en autonomie, ne peuvent qu'aider cet adulte à continuer d'évoluer. Il semble important d'individualiser sa prise en charge au sein du groupe pour qu'il puisse comprendre ce que l'on attend de lui.

Par ailleurs, au niveau médicamenteux, nous avons proposé d'introduire des **antidépresseurs sérotoninergiques** qui pourraient permettre de diminuer ses aspects compulsifs, son immuabilité, ainsi que des signes d'anxiété, et de diminuer alors les traitements sédatifs.

Lorsque nous reprenons contact avec l'équipe éducative de monsieur V., nous apprenons que les troubles du comportement n'ont pas diminué, et persistent. De plus, ce jeune homme, venant d'avoir 18 ans, a changé d'établissement et est maintenant dans une structure pour adultes. Les préconisations de l'UMOSTED n'ont pas pu être mises en place dans la nouvelle structure, car, par défaut de transmission, l'équipe éducative qui s'occupe actuellement de monsieur V. n'a pas reçu ces préconisations. Il est prévu que l'UMOSTED intervienne à nouveau dans cette situation complexe.

VI) Discussion

1. Limites de l'étude

A l'heure actuelle, il y a relativement peu de patients qui ont bénéficié d'une évaluation et d'une prise en charge par l'UMOSTED.

En effet, l'UMOSTED est une structure relativement « jeune » du point de vue de son ouverture, puisque celle-ci est ouverte depuis un an et demi. Nous avons donc peu de recul sur les résultats des interventions réalisées.

La deuxième limite de l'étude est liée au fait qu'aucune échelle de violence ou d'agressivité **(36)** n'a été utilisée. Cela aurait en effet permis d'apporter des données chiffrées sur les comportements-problèmes.

2. Limites des actions de l'UMOSTED

Au cours des différentes interventions de l'UMOSTED, l'équipe a très vite rencontré certaines limites, ainsi les propositions de prise en charge ont été appliqués dans environ un cas sur deux. Celles-ci peuvent s'expliquer par différents facteurs.

Tout d'abord, on note un manque de connaissances des troubles envahissants du développement et de leurs spécificités, et ce, même dans des structures spécifiquement dédiées à la population des patients autistes.

Ensuite, on retrouve des difficultés organisationnelles, et un manque de cohérence au sein des équipes. Il y a également des difficultés dans la diffusion des informations. On note aussi un manque de coordination ou de soutien par les équipes de direction, ainsi qu'un manque de réactivité parfois assez long entre les décisions prises en équipe et leur réalisation effective.

Les interventions dans les services de psychiatrie générale montrent que ceux-ci sont peu inadaptés à la prise en charge de patients autistes. Les personnels soignants n'ont souvent pas la formation pour comprendre et gérer les comportements-problèmes de ceux-ci.

D'autre part, il faut noter que le champ d'action de l'UMOSTED est un peu limité. En effet, l'équipe de l'UMOSTED n'a qu'un rôle « consultatif » auprès des équipes demandeuses. La prise en charge du patient reste donc sous la responsabilité et le contrôle du médecin intervenant dans l'établissement, qui suit le patient en question.

Enfin, il ne faut pas oublier que l'équipe de l'UMOSTED est appelée pour des situations difficiles, souvent très complexes d'un point de vue médical. Il peut être nécessaire de recourir à des examens complémentaires, par le biais d'un plateau technique adapté.

Ces constats nous ont conduit à diverses adaptations telles que protocoliser davantage nos interventions, s'assurer de l'engagement de la majeure partie de l'équipe et surtout des cadres et directeurs des structures dans notre démarche, et de s'assurer de l'engagement de la famille ou des représentants légaux.

Nous nous rendons également compte que l'UMOSTED ne peut répondre à toutes les demandes, notamment pour ce qui est de la sensibilisation et de la formation de tous professionnels à l'autisme, cadres et directeurs de structures compris, et pour ce qui est de la prise en charge des adultes avec TED dans le sanitaire.

3. Perspectives d'avenir : une unité d'hospitalisation dédiée

Dans certains cas sévères et certaines problématiques particulièrement complexes, il peut arriver que la prise en charge ambulatoire ne suffise pas. Une hospitalisation peut alors s'avérer nécessaire. Pour cela, il serait particulièrement intéressant de disposer d'une unité hospitalière dédiée à cette problématique spécifique que sont les troubles du comportement chez l'adulte avec troubles envahissants du développement. Il pourrait s'agir d'une unité régionale, qui s'articulerait avec l'UMOSTED et aurait vocation à accueillir des adultes présentant des comportements-problèmes, pour une durée bien définie, dans le but de réaliser une évaluation fonctionnelle complète permettant d'avancer des hypothèses explicatives, puis de les tester en milieu contrôlé. Cela permettrait également, pendant un temps donné, de soulager les équipes de terrain.

Conclusion

Les troubles envahissants du développement constituent un enjeu important de santé publique. L'impact sur le fonctionnement des personnes qui en souffrent est non négligeable.

Les adultes avec autisme ou troubles envahissants du développement présentent souvent des troubles du comportement, encore appelés comportements-problèmes ou comportements-défis, qui sont vecteurs d'exclusion et d'isolement. Il est donc important de les comprendre, pour pouvoir bien les prendre en charge.

Pour répondre à cette problématique complexe, s'est créée à Rouen une équipe mobile, l'UMOSTED, qui soutient les équipes des établissements sanitaires et médico-sociaux, et les appuie dans la prise en charge des troubles du comportement des personnes avec TED. L'UMOSTED a une vocation régionale et se déplace dans toute la région Haute-Normandie.

Par son action, l'UMOSTED permet d'éviter des hospitalisations en psychiatrie pour troubles du comportement. En effet, les structures psychiatriques n'étant pas adaptées à la prise en charge des personnes avec autisme ou TED, il convient de favoriser les prises en charge dans le lieu de vie du sujet.

La création d'une unité d'hospitalisation dédiée pour l'évaluation et la prise en charge des troubles du comportement chez l'adulte autiste, lors des situations critiques, permettrait de combler un manque dans la région, en répondant aux besoins spécifiques de cette population.

Bibliographie

1. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint Denis : ANESM ; 2010. [http:// :www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco autisme anesm.pdf](http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_autisme_anesm.pdf)
2. Aman M.G, Singh N.N, Stewart A.W, et al. Psychometric characteristics of the Aberrant Behavior Checklist. American Journal of mental deficiency. 1985 (89) 492-502
3. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. DSM – V. Fifth edition, American Psychiatric Publishing 2013.
4. American Psychiatric Association. DSM-IV-TR Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. Paris : Masson ; 2003.
5. ARS Haute-Normandie. Schéma régional d'organisation des soins (SROS) 2012-2017.
6. Bamberg, Challenging Behaviors in Adults With Intellectual Disability: The Effects of Race and Autism Spectrum Disorders. Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities 2013; 6:1, 1-13.
<http://dx.doi.org/10.1080/19315864.2011.605989>
7. Baron-Cohen S, Weelwright S, Skinner R, Martin J, & Clubley E. The Autism-spectrum quotient (AQ): evidence from Asperger syndrome/high functioning autism, males and females, scientists and mathematicians. Journal of Autism and Developmental Disorders, 2001 ; 6 (31) 5-17.
8. Barthélémy C. et coll. Autisme(s) : évolution nosographique. Vers le DSM - V. Université de Montréal à Laval, 22 février 2011.

9. Bastiaansen J.A, Meffert H, Hein S, Huizinga P, Ketelaars C, Pijnenborg M, Bartels A, Minderaa R, Keysers C, de Bildt A. Diagnosing autism spectrum disorders in adults: the use of Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) Module 4. *Journal of autism and developmental disorders* 2011 (41) 1256-1266.

10. Bettelheim B. *La forteresse vide : l'autisme infantile et la naissance du soi*. Paris, Gallimard 1967.

11. Billstedt E, Gillberg I.C, Gillberg C. Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood: a population-based study. *Autism* 2011 1 (15) 7-20.

12. Bogdashina Olga. *Sensory Perceptual Issues in Autism and Asperger Syndrome: Different Sensory Experiences, Different Perceptual Worlds*. Published October 1st 2003 by Jessica Kingsley Publishers

13. Borthwick-Duffy S.A. Prevalence of destructive behaviours: a study of aggression, self-injury and property destruction. *Destructive behavior in developmental disabilities: diagnosis and treatment*. Eds T. Thompson et D.B. Gray, 1994 3-23. Sage, Thousand Oaks, CA.

14. Brugha T, Cooper SA, McManus S, Purdon, Smith J, Scott FJ, Spiers N, Tyrer F. Estimating the prevalence of Autism Spectrum Conditions in Adults: extending the 2007 Adult Psychiatric Morbidity Survey. NHS. The Information Centre for health and social care. 2012.

15. Cascio C.J, Moana-Filho E.J, Guest S, Nebel M.B, Weisner J, Baranek G.T, Essick G.K. Perceptual and neural response to affective tactile texture stimulation in adults with autism spectrum disorders. *Autism Research* 2012 5(4) 231-44. doi:10.1002/aur.1224. Epub 2012 Mar 23

16. Caucal D, Regis B. *Les aspects sensoriels et moteurs de l'autisme*. AFD 2010.

- 17.**CEAA, Investigations somatiques pour adultes avec autisme, aide à la démarche; 2012.
- 18.**Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations. La classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent : la CFTMEA -R 2000. Paris : CTNHRI;2002.
- 19.**Clements John, Zarkowska Ewa. Behavioural Concerns and Autistic Spectrum Disorders(1st Edition). Paperback, Published 2000 by Jessica Kingsley Publishers.
- 20.**CRAIF, Centre de Ressource Autisme Ile-De-France.
- 21.**Durand VM, Crimmins DB. The Motivation Assessment Scale (MAS) administration guide. 1992 ; Topeka, KS : Monaco and Associates.
- 22.**Elouard P. Autisme : les anomalies du comportement. Ed. AFD. Novembre 2011.
- 23.**Elsabbagh M, Divan G, Koh YJ, Young Shin Kim, Kauchali S, Marcin C, Montiel-Nava C, Patel V, Paula CS, Wang C, Taghi Yasamy M, Fombonne E. Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders, Autism research. 2012 (5) 160-179.
- 24.**Emerson E, Kiernan C, Alborz A, Reeves D, Mason H, Swabrick R, Mason L, Hatton C. The prevalence of challenging behaviors: a total population study. Research in Developmental Disabilities 2001 77-93.

- 25.** Felce D, Kerr M. Investigating low adaptive behavior and presence of the triad of impairments characteristic of autistic spectrum disorder as indicators of risk for challenging behavior among adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* 2013 57 (2) 128-138.
- 26.** Foss-Feig J.H, Headcock J.L, Cascio C.J. Tactile responsiveness patterns and their association with core features in autism spectrum disorders. *Research in autism spectrum disorders* 2012 (6) 337-344.
- 27.** Gervais H, Belin P, Boddaert N, Leboyer M, Coez A, Sfaelo I, Barthélémy C, Brunelle F, Samson Y, Zilbovicius M. Abnormal cortical voice processing in autism. *Nature Neuroscience* 2004 8 (7) 801– 802.
- 28.** Ghaziuddin M. *Mental health aspects of autism and Asperger syndrome*. 2005 Jessica Kingsley Publishers.
- 29.** Ghaziuddin, M., Ghaziuddin, N., & Greden, J. Depression in persons with autism: Implications for research and clinical care. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2002, 32(4), 299-306.
- 30.** Gillberg C, Billstedt E, Sundh V, Gillberg I.C. Mortality in autism: a prospective longitudinal community-based study. *Journal of autism and developmental disorders* 2010 (40) 352-357.
- 31.** Grandin T. *Thinking in pictures. My life with autism* Odile Jacob 2010.
- 32.** Grandin T. *My experiences with visual thinking sensory problems and communication difficulties*. Center for the Study of Autism, 1996.

- 33.** Haute Autorité de Santé. Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte. Argumentaire scientifique. Juillet 2011.
- 34.** Haute Autorité de Santé. Autisme et autres troubles envahissants du développement. Etat des connaissances, hors mécanismes physiopathologiques et psychopathologiques et recherche fondamentale. HAS 2010.
- 35.** Haute autorité de santé. Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. Argumentaire scientifique. Mars 2012.
- 36.** Hellings J.A, Nickel E.J, Weckbaugh M, McCarter K, Mosier M, Schroeder S.R. The Overt Aggression Scale for rating aggression in outpatients youth with autistic disorder: preliminary findings. Journal of neuropsychiatry and clinical neurosciences 2005 (17) 29-35.
- 37.** Heurley L, Bloch et coll. dans « Psychologie de l'apprentissage », cours de psychologie de la faculté d'Amiens.
<http://www.upicardie.fr/servlet/com.univ.utils.LectureFichierJoint?CODE=1196029449414&LANGUE=0&MODE=>
- 38.** Hill EL. Executive dysfunction in autism. Trends of Cognitive Science 2004 8 (1) 26-32.
- 39.** Howlin P, Goode S, Hutton J, Rutter M. Adult outcome for children with autism. J Child Psychol Psychiatry. 2004 45 (2) 212-29.
- 40.** <http://www.cntrl.fr/definition/comportement>
- 41.** <http://www.med.univ-rennes1.fr/sisrai/dico/R449.html>

- 42.** Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm).
Psychothérapie, trois approches évaluées. Editions Inserm 2004.
- 43.** Just M.A, Cherkassky V.L, Keller T.A, Minshew N.J. Cortical activation and synchronization during sentence comprehension in high-functioning autism: evidence of underconnectivity. *Brain* 2004 (127) 1811-1821.
- 44.** Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child* 1943 (2) 217-250.
- 45.** Laboratoire de neurosciences de Besançon EA 481 IFR 133 Inserm.
Département de recherche en imagerie fonctionnelle du CHU de Besançon.
Implication du sillon temporal supérieur dans le traitement des émotions. Étude en IRM fonctionnelle de la reconnaissance des expressions faciales et de la prosodie émotionnelle.
- 46.** Lenoir P., Bodier C., H. Desombre, J. Malvy, B. Abert, M. Ould Taleb, D. Sauvage. Sur la prévalence de l'autisme et des troubles envahissants du développement (TED). *L'Encéphale* 2009 (35) 36-42.
- 47.** Matson J.L, Sipes M, Fodstad J.C, Fitzgerald M.E. Issues in the management of challenging behaviours of adults with autism spectrum disorder. *CNS Drugs* 2011 7 (25) 597-606.
- 48.** Mayada Elsabbag, Gauri Divan, Yun-Joo Koh, Young Shin Kim, Shuaib Kauchali, Carlos Marcín, Cecilia Montiel-Nava, Vikram Patel, Cristiane S. Paula, Chongying Wang, Mohammad Taghi Yasamy, Eric Fombonne. Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders. *Autism Research* 2012 5 (3) 160–179.

- 49.**McBrien JA, Felce 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.
- 50.**McCarthy J, Hemmings C, Kravariti E, et al. Challenging behaviors and co-morbid psychopathology in adults with intellectual disability and autism spectrum disorders. *Research in developmental disabilities* 2010 31(2) 362-366.
- 51.**McClintock K, Hall S, Olivier C. Risk markers associated with challenging behaviours in people with intellectual disabilities: a meta-analytic study. *Journal of intellectual disability research* 2003 (47) 405-16.
- 52.**McGovern C.W, Sigman M. Continuity and change from early childhood to adolescence in autism. *J Child Psychol Psychiatry*. 2005 46(4) 401-8.
- 53.**Mesibov G, Schopler E, Schaffer B, Landrus R. Profil Psycho-éducatif pour adolescents et adultes (AAPEP). Bruxelles : de Boeck ; 2005.
- 54.**Miltenberger, R. (1999). Understanding problem behaviors through functional assessment. In N. Wieselers and R. Hanson (Eds.), *Challenging behavior in persons with mental health disorders and developmental disabilities* (pp. 215-235). Washington, D.C.: AAMR.
- 55.**Mouridsen S.E, Bronnum-Hansen H, Rich B, Isager T. Mortality and causes of death in autism spectrum disorders: an update. *Autism* 2008 (12) 403-414
- 56.**Mouridsen SE. Mortality and factors associated with death in autism spectrum disorders-A review. *American Journal of Autism* 2013 (1) 17-25.
- 57.**Neidert P.L, Dozier C.L, Iwata B.A, Hafen M. Behavior analysis in intellectual and developmental disabilities. *Psychological services* 2010 7 (2) 103-113.

- 58.** O'Neill RE, Horner RH, Albin RW, Sprague JR, Storey K, Newton JS. Evaluation fonctionnelle et développement de programmes d'assistance pour les comportements problématiques. Manuel pratique. Bruxelles: De Boeck; 2008
- 59.** Organisation mondiale de la santé. CIM-10. Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes. 10^e révision. Genève : OMS ; 1999.
- 60.** Pennington B.F, Ozonoff S. Executive functions and developmental psychopathology. Journal of child psychology and psychiatry 1996 37 (1) 51-87.
- 61.** Ritvo R.A, Ritvo E.R, Guthrie D, Ritvo M.J, Hufnagel D. H, McMahon W, Tonge B, Mataix-cols D, Jassi A, Attwood T, Eloff J. The Ritvo Autism Asperger Diagnostic Scale-Revised (RAADS-R): a scale to assist the diagnosis of Autism Spectrum Disorder in adults: an international validation study. Journal of Autism and Developmental Disorders 2001 (41)1076-1089.
- 62.** Rogé B, Fombonne E, Fremolle-Kruck J, Arti E. ADOS. Echelle d'observation pour le diagnostic de l'autisme. Paris : Hogrefe ; 2008.
- 63.** Schendel D.E, Bresnahan M., Carter K. W, Francis R. W, Gissler M et al. The International Collaboration for Autism Registry Epidemiology (iCARE) : multinational-registry-based investigations of autism risk factors and trends. Journal of Autism and Developmental Disorders. 2013.
- 64.** Shattuck PT, Seltzer MM, Greenberg JS, Orsmond GI, Bolt D, Kring S, Lounds J, Lord C. Change in autism symptoms and maladaptive behaviors in adolescents and adults with an autism spectrum disorder. J Autism Dev Disord. 2007 37(9)1735-47.
- 65.** Shavelle R.M, Strauss D.J, Pickett J. Causes of death in autism. Journal of autism and developmental disorders 2001 (31) 569-576.

- 66.**Stahl S.M Psychopharmacologie essentielle 1^{ère} édition Médecine-sciences Flammarion 2002.
- 67.**Stephenson J, Carter M. The use of weighted vests with children with autism spectrum disorder and other disabilities. Journal of Autism and Developmental Disorders - 2009 (39)105-114.
- 68.**Symons F.J, Thompson A, Rodriguez M.C. Self-injurious behavior and the efficacy of naltrexone treatment: a quantitative synthesis. Mental retardation and developmental disabilities research reviews. 2004 (10) 193-200.
- 69.**Tammet D. Je suis né un jour bleu. Editions 84, 2009.
- 70.**Tardif C. Autisme et pratiques d'intervention. Solal 2010
- 71.**Tardif C, Gepner B. Particularités de traitement des informations sensorielles dynamiques chez les personnes présentant des désordres du spectre autistique. Le bulletin scientifique de l'ARAPI - 2009 (23) 38-45.
- 72.**Téhin P., Laxer G., Les troubles du comportement associés à l'autisme & aux autres handicaps mentaux. Ed AFD, 2001.
- 73.**Traolach S. Brugha. Epidemiology of autism spectrum disorders in adults en the community in England. Archives of General Psychiatry – 2011 68 (5) 459-466.
- 74.**Williams D. Nobody nowhere. Editions Robert Laffont 1992.
- 75.**Willaye E., Deprez M, Descamps M, Ninforge C. EFI. Evaluation des compétences Fonctionnelles pour l'Intervention auprès d'adolescents et d'adultes

ayant de l'autisme et / ou un handicap mental sévère - Mons : SUSAS-AFD - 2005.

76. Willaye E, Magerotte G. Evaluation et intervention auprès des comportements – défis. De Boeck. Paris : 2008.

77. Woolfenden S, Sarkozy V, Ridley G, Coory M, Williams K. Systematic review of two outcomes in autism spectrum disorder-epilepsy and mortality. *Developmental medicine and child neurology* 2012 4 (54) 306-312.

78. www.orpha.net

79. Zabalía M., Breau L.M., Wood C., Lévêque C., Hennequin M., Villeneuve E., Fall E., Vallet L., Grégoire M.-C. Et Breau G. Validation francophone de la grille d'évaluation de la douleur - déficience intellectuelle – version post-opératoire. *Canadian Journal of Anesthesia* 2011, DOI 10.1007/s12630-011-9582-7.

Résumé

Les troubles du comportement représentent un problème majeur chez les personnes ayant un trouble envahissant du développement (TED). Souvent mal compris, les comportements-problèmes sont générateurs d'exclusion et de rejet des personnes qui les présentent. Il est donc important de les prendre en charge.

La prévalence des comportements-défis est d'environ 15% des patients avec TED. Les facteurs associés aux comportements défis sont l'âge, le sexe masculin, l'existence d'un retard mental, la sévérité de la symptomatologie autistique, la vie en institution.

Il existe plusieurs facteurs explicatifs qui sont : i) les particularités sensorielles, ii) les déficits cognitifs, iii) le manque de capacité de communication, iv) le manque de compréhension de l'environnement, v) la douleur et les maladies somatiques intercurrentes.

L'analyse fonctionnelle est une méthode qui permet d'avancer des hypothèses explicatives concernant les comportements-problèmes, de les tester puis de mettre en place un projet d'intervention personnalisé. Cette méthode est utilisée au sein de L'Unité MObile Spécialisée dans les troubles envahissants du développement (UMOSTED).

La mission principale de cette unité est de prendre en charge des patients présentant des comportements-problèmes souvent sévères. Il s'agit d'une unité à vocation régionale, qui se déplace dans les établissements sanitaires et médico-sociaux de la région.

Ouverte en janvier 2012, cette unité a pris en charge 39 patients dont 41 % ont pu voir leurs comportement-défis diminués.

Pour les problématiques les plus complexes, la création d'une unité d'hospitalisation dédiée, à vocation régionale, pourrait permettre une meilleure prise en charge, plus complète.

Mots-clés : troubles envahissants du développement, comportements-problèmes, évaluation fonctionnelle, particularités sensorielles, qualité de vie, équipe mobile.