



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

Lettre de cadrage

Les « comportements-problèmes » au sein des établissements et services accueillants des enfants et adultes handicapés : Prévention et Réponses

Référent Conseil d'orientation stratégique (COS) :

- Mme Catherine WARTEL, APF

Référents Conseil scientifique (CS) :

- Mme Brigitte BOUQUET, professeur émérite du CNAM, en cessation d'activité
- Mr Claude VOLKMAR, directeur du Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées (Creai) Rhône-Alpes

Equipe projet de l'ANESM :

- Mme Christiane JEAN-BART, responsable projet Personnes handicapées
- Mme Inès LOUSTAU-DAUDINE, chef de projet
- Mr Mahel BAZIN, chargé d'études statistiques
- Mr Nicolas BOUTIN, chargé d'études statistiques
- Mme Nagette JOUSSE, secrétaire du service Recommandations
- Mme Patricia MARIE, documentaliste

L'Anesm a pour mission d'élaborer des recommandations de bonnes pratiques professionnelles prises en compte dans les démarches d'évaluation interne et externe.

Une recommandation de bonnes pratiques, élaborée selon une méthode rigoureuse, a pour vocation d'éclairer les professionnels dans leurs actions et les institutions dans leur organisation. Elle permet l'évaluation des pratiques, voire l'évolution de ces dernières.

Les recommandations de bonnes pratiques de l'Anesm s'inscrivent de fait dans une logique continue d'amélioration de la qualité de l'accompagnement des personnes vulnérables.

Depuis 2008, les thématiques des recommandations de l'Anesm se définissent selon 7 programmes :

- les fondamentaux (1),
- l'expression et la participation collective (2),
- les points de vigilance et la prévention des risques (3),
- le soutien aux professionnels (4),
- les relations avec l'environnement (5),
- les relations avec la famille et les proches (6),
- la qualité de vie (7).

De par son enjeu majeur, assurer un parcours de vie de qualité en misant sur la continuité des parcours, afin d'éviter les ruptures, la recommandation « *Prévention et réponses aux «comportements-problèmes» pour les enfants et adultes accueillis dans les établissements et services pour personnes handicapées* » s'inscrit dans le programme 7 « Qualité de vie ».

Elle est inscrite dans le programme de travail 2015 de l'Anesm.

Sommaire

1. Contexte et définition	page 3
2. Enjeux et objectifs de la recommandation	page 6
3. Périmètre de la recommandation	page 9
4. Questionnements	page 11
5. Cadre méthodologique	page 14
6. Calendrier	page 15
7. Premiers éléments de bibliographie	page 15
8. Liste des sigles	page 18

1. Contexte et définition

1.1 - Contexte

L'élaboration d'une recommandation sur la prévention et les réponses aux « comportements-problèmes » à destination des enfants et adultes accueillis dans les établissements et services pour personnes handicapées s'inscrit dans le contexte suivant :

- celui du plan autisme 2013-2017 (fiche action n°15)¹, dont l'un des axes concerne l'accompagnement tout au long de la vie, afin de rendre effective la continuité des parcours en soutenant la coopération entre les différents dispositifs ;

- et celui du rapport élaboré par Monsieur Denis Piveteau², conseiller d'état, à la suite du jugement rendu par le tribunal administratif de Cergy-Pontoise le 7 octobre 2013, pour le cas d'une personne handicapée sans solution de prise en charge.

En effet, si les politiques publiques sont désireuses depuis quelques années de faire évoluer la place dans la société des personnes handicapées, la problématique des troubles du spectre autistique (TSA) a fait l'objet, dans le même temps, d'un focus particulier. Au travers des études et travaux menés par une communauté pluridisciplinaire (chercheurs, experts, ...) sur le territoire français, européen et plus largement international, la connaissance des personnes avec autisme progresse ainsi de façon continue. Conséquence directe de ces recherches, les problématiques de ces personnes sont mieux prises en compte et leur accompagnement, de fait, amélioré.

Dans ce contexte l'accent est mis sur les « comportements-problèmes », car trop générateurs de ruptures de parcours de vie.

1.2 - Définition

Depuis quelques années, les sujets de santé publique s'articulent davantage avec différentes sciences (sociales, médicales...).

Pour répondre aux problématiques présentes dans le champ du handicap (mais pas seulement) et plus particulièrement aux « comportements-problèmes », un changement de paradigme s'opère. Il implique de ne plus se focaliser sur le « comportement-problème » comme « symptôme », mais de prendre en compte (rechercher) toutes les situations concourant à l'altération du comportement. Ainsi, cela revient à considérer le « comportement- problème » selon **le modèle écologique**³. Celui-ci suppose de prendre en compte les interactions entre la personne et ses environnements pour comprendre les « comportements-problèmes ».

¹ Troisième plan Autisme 2013-2017 présenté le 02 mai 2013 par Madame Marie-Arlette Carlotti, ministre déléguée chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion - Mesure 15 : Fiche action « Gestion et réponse coordonnée aux troubles du comportement sévères », p. 79-81.

² Piveteau D. , « *Zéro sans solution : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches* », Tome I, juin 2014

³ Les premières références au modèle écologique datent principalement du début des années 1970. C'est Urie Bronfenbrenner, en 1979, qui va étendre ce modèle avec son ouvrage intitulé « *The ecology of human development* ». Le modèle écologique met en relation les multiples systèmes d'un individu composant une niche écologique. Ainsi, le comportement d'un individu doit être étudié en tenant compte de l'influence réciproque des multiples systèmes qui composent son environnement écologique et des caractéristiques de l'individu lui-même. Ces différentes couches systémiques sont : l'ontosystème, le microsystème, le mésosystème, l'exosystème, le macrosystème et le chronosystème.

En d'autres termes, l'étude du « comportement-problème » ne se limite pas à l'observation du dérèglement mais elle prendra en compte la personne, les aspects multidimensionnels de son environnement ainsi que les temporalités différentes dans lesquelles elle évolue. Il est entendu par prise en compte des temporalités, les antécédents précédant l'évènement (juste avant sa survenue et plus loin en remontant dans le temps), la temporalité du « comportement-problème » (au moment où il a lieu), ainsi que la temporalité concernant l'après (vérification des conséquences).

Pour se faire, l'analyse portera sur :

- l'exploration des différents facteurs : le facteur **somatique** en particulier, ainsi qu'également les facteurs sensoriels, communicationnels, psychologiques, psychiatriques, psychosociaux ;
- le contexte dans lequel le « comportement-problème » surgit ;
- les différentes situations auxquelles la personne a été exposée.

En France, il n'existe pas de définition légale du « comportement-problème ».

Dans la littérature étrangère, des auteurs canadiens en ont donné une définition étendue⁴ : un « comportement-problème » est « *une action ou un ensemble d'actions .../... jugé problématique parce qu'il s'écarte des normes sociales et culturelles ou développementales, et qui est préjudiciable à la personne ou à son environnement social ou physique* ».

En 2010, dans l'une de ses recommandations destinées au public autiste⁵, l'Anesm a défini le « comportement-problème » comme « *tout ce qui constitue une gêne notable, intense, répétée, durable, ou qui présente un danger pour la personne avec autisme ou autres TED, ainsi que pour son environnement et qui compromet ses apprentissages, son adaptation et son intégration sociales. Les insomnies rebelles à tout traitement, les troubles sévères du comportement alimentaire, les agressions envers soi-même ou envers autrui ou entraînant la destruction des locaux, en sont quelques exemples* ».

Principalement mis en évidence et étudiés dans le champ de l'autisme, les « comportements-problèmes » ne concernent pas uniquement ce handicap.

Une première lecture de la littérature et des travaux des experts produits postérieurement à 2010 permet en effet de constater que la thématique s'est élargie à d'autres troubles que ceux présentés par les personnes atteintes d'un trouble du spectre autistique (TSA).

Sont ainsi concernées par les « comportements-problèmes », les personnes avec un handicap complexe et/ou rare et/ou combinant plusieurs déficiences. Parmi ces personnes concernées, certaines n'ont par ailleurs pas accès aux canaux usuels de communication et le « comportement-problème » devient pour elles un mode d'expression.

Sans pouvoir identifier à ce stade la nature des comportements évoqués ci-après, il ressort de l'enquête DRESS ES 2010⁶, que 38% des adultes handicapés accueillis en établissements et services se mettent en danger de par leur comportement. Au sein de ces mêmes établissements et services, 27% des adultes handicapés accueillis ont un « comportement anormalement agressif »⁷.

⁴ Tassé M., Sabourin G., Garçin N., Lacavalier L., Canadian journal of behavioral science, 2006, vol 42 (1), p 62-69.

⁵ Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme et autres troubles envahissants du développement (Anesm, février 2010).

⁶ Enquête ES de la DRESS 2010, « Etablissements et services pour adultes handicapés ». SERIE STATISTIQUES N°180. Mai 2013.

⁷ Ibid.

En ce qui concerne les enfants accueillis en établissements et services, 42 % d'entre eux se mettent en danger de par leur comportement. Au sein de ces mêmes établissements et services, 29 % des enfants ont des « comportements anormalement agressifs »⁸.

L'absence de différence notable entre les pourcentages relatifs à la population « adultes » et ceux relatifs à la population « enfants » pourrait mettre en exergue une des opportunités des présentes recommandations : la réduction de ces comportements tout au long de l'accompagnement médico-social, en intervenant le plus tôt possible.

Les manifestations des « comportements-problèmes » ne se limitent pas simplement aux items abordés par les statistiques ci-dessus (« mises en danger » et/ou « comportements anormalement agressifs »). Ceux-ci se manifestent de diverses manières, dont quelques exemples sont donnés ci-dessous⁹ :

- attitudes de retrait (repli sur soi, opposition passive, etc...) ;
- troubles alimentaires (anorexie, boulimie, pica) ;
- troubles du sommeil (insomnies ou au contraire refuge dans le sommeil) ;
- cris ;
- destruction de l'environnement physique (bris d'objets, détérioration des locaux, etc.) ;
- actes d'automutilation, mise en danger de soi (coups, morsures, arrachage de la sonde gastrique, refus de soins, etc.) ;
- agressivité envers les autres résidents et/ou le personnel ;
- comportements inadaptés ou désinhibés (déshabillage en public, utilisation des excréments, etc...) ;
- troubles décrits comme étant obsessionnels et compulsifs.

Il est retenu comme principe dans les travaux de la présente recommandation que **les « comportements-problèmes » s'appliquent à des manifestations dont la sévérité, l'intensité et la répétition sont telles que ces comportements génèrent des gênes très importantes pour la personne elle-même et pour autrui, de nature à bouleverser durablement sa vie quotidienne et celle de son entourage.**

Les répercussions concernent :

- la qualité de vie des personnes handicapées (refus d'admission, rupture des prises en charge, absence de projet de vie, exclusion du milieu ordinaire, difficultés d'insertion, dont scolaire pour certains ou professionnelle pour d'autres, dégradation de la vie sociale, risques de blessures, etc...) ;
- leur santé (difficultés aggravées d'accéder à des soins somatiques et à une prise en charge de la douleur, difficultés à prendre en charge la souffrance psychique à l'origine ou conséquence d'un « comportement-problème » ; difficultés à poursuivre la mise œuvre d'interventions éducatives, comportementales, cognitives,...) ;

⁸ Ibid.

⁹ Exemples inspirés de la liste issue des travaux de Barreyre JY., Asencio AM., Fiacre P., Peintre C., « *Les situations de handicap complexe - Besoins, attentes et modes d'accompagnement des personnes avec altération des capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne* », Recherche-action nationale, Cedias - Creahi Ile de France, juillet 2010-février 2013, p. 96

- le réseau social des familles¹⁰ (le « comportement-problème » d'un enfant conduit dans de nombreux cas à l'isolement social des familles, à de la souffrance psychique. Il a également des incidences économiques, etc...);

- les professionnels (risques de blessures physiques, risques psycho-sociaux, traumatismes et traumatismes vicariants¹¹), pour qui des espaces d'expression devront être réservés¹².

2. Enjeux et objectifs de la recommandation

En préalable, il est à noter que les « comportements-problèmes » des personnes placent les professionnels, dans leur intervention, devant des responsabilités importantes. De fait, l'accompagnement pose des questions d'ordre éthique (en lien, notamment, avec les valeurs de respect, de liberté de l'autre, de sollicitude). Avec les « comportements-problèmes », les professionnels sont pris dans un paradoxe (le devoir d'accompagner avec bienveillance et la difficulté de la violence sous-tendue par les « comportements-problèmes ») qui interroge ou ré-interroge régulièrement leurs pratiques.

C'est pourquoi, en référence à la bientraitance, la réflexion éthique se doit d'être une préoccupation constante des équipes confrontées aux « comportements-problèmes », de façon à intégrer dans leur action professionnelle les valeurs portées par l'établissement.

Cette recommandation sera à mettre en lien avec les recommandations publiées par l'Anesm sur l'éthique¹³ et la bientraitance¹⁴.

2.1 - Enjeux

Les enjeux de cette recommandation sont multiples. La plupart sont individuels et liés, in fine, à la qualité de vie des personnes concernées, ainsi qu'à leur droit à un accompagnement de qualité tout au long de leur vie. D'autres sont collectifs et sont liés à l'entourage immédiat (famille et professionnels, organisations qui les accompagnent).

¹⁰ Selon le nouveau dictionnaire critique d'action sociale, « .../... La notion de réseau évoque tout à la fois des contacts entre membres d'une même famille, les relations entre amis ou de loisirs, l'association plus ou moins formelle entre acteurs...toutes les relations durables, source d'aides non négligeables... ». Barreyre J-Y. et Bouquet B. (dir), (2006), Nouveau dictionnaire critique d'action sociale, Paris, 2^{ème} ed, Bayard.

¹¹ Le "traumatisme vicariant" est un traumatisme psychologique sans relation avec un traumatisme direct, mais consécutif aux contacts avec une personne traumatisée. Par exemple, entre autres intervenants, les travailleurs sociaux sont confrontés, au quotidien, à la souffrance des personnes et viennent à souffrir eux-mêmes par ricochet ; cela vient altérer leur vision du monde.

L'événement traumatique même est constitué par l'expérience de la rencontre avec la personne traumatisée. Plus la fréquence de tels contacts est grande, plus il y a de risques, par effet cumulatif, de traumatisme vicariant. Richardson JI, *Guide sur le traumatisme vicariant : Solutions recommandées pour les personnes luttant contre la violence*, Ontario, Santé Canada, 2001.

¹² Se reporter à la recommandation de l'Anesm : « *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre* », Anesm juin 2008. Repère 4 - Le soutien aux professionnels dans leur démarche de bientraitance.

¹³ Se reporter à la recommandation de l'Anesm : « *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux* ». 2010.

¹⁴ Anesm. *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre*. 2008.

✓ Enjeux individuels

Cette recommandation vise à répondre de façon appropriée aux besoins personnels et personnalisés des personnes, de manière à éviter les ruptures (de projet de vie notamment), à ne pas laisser les usagers « sans solution », à ne pas laisser les situations d'exclusion s'aggraver.

Il s'agit également, au travers de cette recommandation, d'éviter les hospitalisations « par défaut ». L'un des rapports financés par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)¹⁵, au sujet des « *troubles du comportement sévères, combinés à d'autres troubles ou déficiences graves* », souligne que « *l'insuffisance ou l'absence de réponses adaptées, tant pour les enfants que pour les adultes* » aboutit « *fréquemment à une hospitalisation par défaut en psychiatrie, en unité de soins de longue durée (USLD), en soins de suite et de réadaptation (SSR) ou restent à la charge des proches à domicile, sans soutien* ».

Les multiples conséquences néfastes occasionnées par ces « comportements-problèmes » mettent les personnes handicapées, les familles, leurs proches et les professionnels, dans « un contexte empêché¹⁶ ».

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

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

L'origine des « comportements-problèmes » est souvent liée à « des facteurs contextuels variés »¹⁷, nécessitant pour l'entourage (professionnel et familial) une bonne connaissance des personnes et de leurs niveaux de capacité (prise en compte des facteurs communicationnels, sensoriels, sociaux, familiaux, environnementaux, somatiques, sans oublier les douleurs et troubles organiques chroniques).

Ceci requiert également d'être en capacité de repérer les signes précurseurs et de mettre en œuvre les outils de traçabilité et de transmission adéquats.

✓ Enjeux collectifs

Corrélativement, un des autres enjeux de cette recommandation est de réduire les (ou de remédier aux) violences subies par les autres personnes accueillies et par les professionnels dans l'exercice de leur travail.

Les pratiques recommandées ont par ailleurs pour enjeu de tenter de diminuer, dans le temps, la survenance des « comportements-problèmes ».

¹⁵ Hiff S., Morini M., « *Adaptation des organisations médico-sociales aux enjeux des troubles du comportement sévères* », Alcimed pour la CNSA, février 2012

¹⁶ Expression créée et dérivée du titre « *Le travail empêché : en finir avec les risques psychosociaux* » conférence de Yves Clos CLOT, titulaire de la chaire de psychologie du travail au CNAM.

¹⁷ - Barreyre JY., Asencio AM., Fiacre P., Peintre C., « *Les situations de handicap complexe - Besoins, attentes et modes d'accompagnement des personnes avec altération des capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne* », Recherche-action nationale, Cedias - Creahi Ile de France, juillet 2010-février 2013, p94-95

- Barreyre JY., Asencio AM., Peintre C. « *Recherche documentaire - Les situations complexes de handicap - Des populations qu'on ne veut pas voir, pas entendre, pas comprendre ?* » Etude documentaire, Cedias-Creahi d'Ile de France, juillet 2011, p 63.

Enfin, l'enjeu principal est de rendre effectives l'admission et la continuité de l'accompagnement des personnes avec « comportements-problèmes », en identifiant et en sollicitant les ressources du territoire, par exemple en se référant au Plan régional de santé (PRS).

Ceci devra être accompli tout en gardant l'objectif premier d'un retour en milieu ordinaire (autant que faire se peut).

Des réticences sont parfois présentes de la part des gestionnaires au moment de l'admission, pour qui il est difficile de parvenir à concilier la sécurité des personnes accueillies (celle présentant les « comportements-problèmes » et les autres usagers) et la sécurité du personnel encadrant. C'est pourquoi cette recommandation doit permettre aux institutions d'élargir leurs champs d'actions et de compétences, en amont de l'admission ainsi qu'en matière de travail en réseau, afin d'être en mesure de proposer des réponses adaptées aux besoins des personnes.

2.2 - Objectifs de la recommandation

Les objectifs de cette recommandation sont de mettre en évidence les pratiques et les modalités organisationnelles qui permettent de mieux prévenir et gérer les situations « problèmes », de manière à réduire leur survenance, et de mieux y faire face lorsque les professionnels y sont concrètement confrontés. Elle doit promouvoir concrètement des outils spécifiques (notamment d'évaluation) afin de mettre en œuvre les pratiques.

Dans tous les cas, elle a pour objet de formuler des recommandations concrètes et pratiques pour améliorer la qualité de vie des personnes présentant des « comportements-problèmes » et par voie de conséquence, pour améliorer la qualité de vie (ou de travail) de leur entourage.

Pour répondre à ces objectifs, cette recommandation aborde successivement deux volets (un troisième volet sera dédié à l'évaluation des pratiques) :

a) La mise en place de stratégies de repérage et d'identification des facteurs pour une meilleure prévention

Afin de mieux prévenir ces situations critiques, il est indispensable, dans un premier temps, de chercher à repérer et à comprendre, par une analyse fine du contexte et par l'observation, les « comportements-problèmes » de chaque individu concerné. Cette recherche de compréhension s'effectue sur deux niveaux :

- 1^{er} niveau : juste avant la survenance de l'événement problème ;
- 2^{ème} niveau : également, en profondeur, en remontant plus loin dans le temps (connaissance du contexte global de la personne : son histoire, ses antécédents, connaissance de son histoire singulière).

Cette recherche de compréhension permet de mettre en exergue les différentes origines possibles des « comportements-problèmes » : entre autres, les origines somatiques, celles liées à un accompagnement inadapté, etc.

Ce volet met par ailleurs en évidence la nécessité d'adapter les postures, les attitudes et les pratiques en fonction des tranches d'âge (notamment lors de la période de l'adolescence).

b) La mise en œuvre de réponses adaptées

Malgré l'importance du travail d'anticipation et de prévention réalisé, certains « comportements-problèmes » ne peuvent être évités. Dès lors, les professionnels demeurent confrontés à des situations de crise, qu'il convient de gérer de façon adéquate. A ce titre, il est à souligner que l'Anesm travaille parallèlement sur la thématique du recours aux « lieux de calme-retrait et d'apaisement », figurant dans son programme de travail 2014/2015.

Dans ce second volet, la recommandation détermine des pratiques pour :

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

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

L'objectif de la recommandation est d'apporter des réponses à ces situations critiques, d'éviter la survenue et/ou la récurrence d'un certain nombre de ces dernières, et de pallier l'absence de solution d'accompagnement ou d'offre.

Dans tous les cas, la recommandation prend en compte l'expérience des familles dans l'élaboration des réponses. Elles sont les premiers partenaires à solliciter. Elles ont en effet une connaissance (observation) continue dans le temps de la personne avec « comportement-problème ».

c) Evaluation des pratiques dans une démarche d'amélioration continue de la qualité

La recommandation invite enfin les professionnels à une évaluation continue des pratiques mises en œuvre, de manière à inscrire les réflexions, les démarches et les actions dans une logique de progression et d'amélioration constantes.

3. Périmètre de la recommandation

3.1 - Population concernée

Cette recommandation concerne les enfants et adultes handicapés.

3.2 - Destinataires

Cette recommandation s'adresse aux professionnels des établissements et services médico-sociaux confrontés à un moment ou à un autre aux « comportements-problèmes », et à leurs conséquences sur la personne accompagnée et son environnement global.

Plusieurs disciplines étant concernées par la thématique, des destinataires secondaires peuvent trouver utile de se référer à cette recommandation, tels que par exemple les professionnels du secteur sanitaire ou ceux de l'éducation nationale.

De la même façon, la famille, les aidants et l'entourage étant indirectement concernés, ils peuvent venir y puiser quelques pistes de réflexion et de travail.

Dans tous les cas, cette recommandation est à mettre en lien avec les recommandations déjà publiées¹⁸.

3.3 - Etablissements visés

La recommandation s'adresse aux professionnels qui interviennent en services et établissements pour personnes handicapées.

Cela concerne donc, notamment :

✓ Pour l'enfance handicapée :

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

✓ Pour les adultes handicapés :

- les établissements et services d'aide par le travail (ESAT) ;
- les centres de rééducation professionnelle (CRP) ;
- les foyers d'hébergement (FH) ;
- les maisons d'accueil spécialisé (MAS) ;
- les foyers occupationnels ou de vie (FO/FV) ;
- les foyers d'accueil médicalisé (FAM) ;
- les services d'accompagnement à la vie sociale ou d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAVS / SAMSAH) ;
- les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) ;
- les établissements expérimentaux pour adultes handicapés ;
- les établissements d'accueil temporaire pour adultes handicapés ;

¹⁸ Se reporter à la bibliographie sommaire, page 12.

4. Questionnements

Cette recommandation a pour finalité de répondre à un certain nombre de questions, dont nous avons commencé à dresser une première liste :

La **réflexion éthique**¹⁹ sera présente dans les travaux d'élaboration de la recommandation, et prise en compte dans les pratiques recommandées.

➤ **Repérage et prévention des « comportements-problèmes »**

⇒ **Réflexion éthique**

- Quelle réflexion éthique peut-on adopter dans la prévention de ce type de situations ?
- Quels sont les axes à investiguer dans le cadre de cette réflexion ?
- Comment ne pas réduire la personne à un « comportement-problème » ?

⇒ **Observation des signes/contextes d'apparition - Identification des besoins**

- Comment observer en amont les signes d'apparition des « comportements-problèmes » ?
- Quels sont les outils appropriés pour repérer les « comportements-problèmes » ?
- Quels sont les outils appropriés pour évaluer la personne en amont ?
- Comment identifier/déterminer le contexte (les causes) de ces « comportements-problèmes » ? Avant/Après, ou, quand... ?
- Peut-on établir un schéma des manifestations prenant en compte plusieurs facteurs : causes médicales, causes fonctionnelles, causes environnementales ?
- Comment analyser les conséquences de ces « comportements-problèmes » ?
- Comment prévenir les « comportements-problèmes » ? Comment les anticiper ?
- Comment identifier et prendre en compte les besoins et les attentes de la personne ?
- Quelles stratégies éducatives mettre en place pour prévenir ces « comportement-problèmes » ?
- Comment identifier la fonction des « comportements-problèmes » ?
- Comment repérer les facteurs qui encouragent ou maintiennent les « comportements-problèmes » en place ?
- Comment peut-on collecter des informations au moment de la survenance du « comportement-problème » ? Avec quel(s) outil(s) ?
- Quels supports adopter pour garder trace des informations recueillies ? et en assurer la transmission ?
- Quelle(s) méthode(s)/outil(s) mettre en place pour croiser toutes les informations concernant la personne (internes et externes) ?

⇒ **Réponses préventives**

✓ **Auprès de la personne**

- Quelles pratiques mettre en œuvre afin d'explorer en premier lieu les éventuelles causes somatiques des comportements-problèmes ?
- Quelles approches pour prévenir ces « comportements-problèmes » (approche systémique, sensorielle, psycho-dynamique, comportementale, psychanalytique, éthologique, physiologique, ...) ? Comment les articuler ?

¹⁹ La dimension éthique a fait l'objet d'une recommandation de l'Anesm : « *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux* », Anesm juin 2010

- Quels sont les outils de transmission à mettre en place pour éviter les « comportements-problèmes » ?
- Comment adapter ou réadapter l'environnement des personnes présentant des « comportements-problèmes » ?
- Comment peut-on encourager un autre mode de communication lorsque le comportement a une fonction de communication ? quels outils peuvent être utilisés par les professionnels ?

✓ Soutien aux professionnels

- Comment former les professionnels afin d'améliorer la prévention des « comportements-problèmes » ?
- Quelles thématiques explorer ?

✓ Soutien et partenariat avec les familles

- Comment peut-on s'appuyer sur l'expertise des familles ?
- Comment associer la famille à la prévention des « comportements-problèmes » ?
- Comment identifier et prendre en compte les attentes de la famille ?
- Quels supports adopter pour garder trace des informations recueillies ?
- Comment en assurer la transmission ?
- Quel partenariat développer avec les familles ?
- Comment peut-on soutenir les professionnels afin qu'ils développent les meilleures compétences possibles dans leur relation avec les familles ?
- Quelles sont les compétences attendues à ce titre ?

✓ Collaboration entre les professionnels

- Quels professionnels doivent être associés à ces phases d'observation et de recherche (démarche collective) ?
- Comment assurer la transmission des informations en interne ?
- Quelle traçabilité mettre en place ?

➤ **Réponses aux « comportements-problèmes »**

⇒ **Réflexion éthique**

- Quelle réflexion éthique peut-on adopter en ce qui concerne les réponses à ce type de situations ?
- Quels sont les axes à investiguer dans le cadre de cette réflexion ?

⇒ **Gestion de la crise**

- Quelles stratégies (éducatives, environnementales, etc...) peuvent être mises en place pour diminuer, voire faire disparaître, les « comportements-problèmes » ?
- Comment recourir (et doit-on ?) à des espaces d'apaisement appropriés²⁰ ? Quelle information dispenser ? A qui ?
- Quelle traçabilité garder de la crise et de la gestion de la crise ? Comment en informer la famille et l'institution ?
- Comment évaluer les réponses apportées à la crise ?

²⁰ Cette problématique est en lien avec d'autres travaux en cours menés parallèlement par l'Anesm, portant sur le recours aux lieux de calme-retrait et d'apaisement, figurant dans son programme de travail 2014/2015.

- Comment travailler de façon collective les informations portées dans le registre des événements indésirables lors de la survenance d'un comportement-problème ?

⇒ **Coordination - Partenariat/réseau**

- Quels partenariats/réseau mettre en place ? Comment assurer la coordination de ces réseaux ?
- Quelles ressources mobiliser sur le territoire ?
- Comment envisager une articulation entre le secteur sanitaire et médico-social pour les personnes présentant des « comportements-problèmes » ?
- Peut-on ou doit-on envisager l'articulation avec d'autres secteurs ? Si oui, comment ?
- Quelle articulation avec les dispositifs mis en place (Equipes mobiles ? Equipes mobiles d'urgence ? Usidatu ? UMI?, etc...)
- Quelle est la coordination à mettre en place pour rendre (l'éventuelle) rupture temporaire et non pas définitive ?
- Comment formaliser ces partenariats ? (traçabilité)

⇒ **Parcours de vie**

- Quels outils/pratiques/actions mettre en place pour rendre effective l'admission d'une personne avec « comportement-problème » ?
- Quels modèles d'évaluation (et à quelle fréquence ?) proposer ?
- De quoi les professionnels doivent-ils s'assurer avant l'arrivée de la personne avec « comportements-problèmes » ? Avec quels soutiens ?
- Quels appuis trouver pour assurer la continuité du parcours et de la prise en charge ?
- Comment éviter les prises en charge restrictives ou les ruptures des parcours ?
- Quand la rupture est inévitable (dans le lieu d'accueil habituel), comment mettre en place une continuité dans l'accompagnement afin de rendre la rupture temporaire ? quel travail de coordination mettre en place ?
- Quels outils de traçabilité mettre en place concernant le parcours de vie des personnes ?

⇒ **Interventions**

✓ **Auprès de la personne**

- Comment mettre en place des protocoles individualisés pour la prise en compte des « comportements-problèmes », dans le cadre du projet personnalisé de chaque personne ?
- Comment prendre en compte les différentes origines/causes du « comportement-problème » (dont notamment l'origine somatique) ?
- Comment y répondre ?
- Comment adapter les réponses aux attentes et besoins singuliers de chaque personne accompagnée ?
- Quel(s) méthode(s)/outil(s) mettre en place pour croiser toutes les informations concernant la personne (internes et externes) ?

✓ **auprès des familles**

- Quel accompagnement/soutien pour l'entourage ?
- Comment créer les conditions d'une relation de confiance avec la famille ?
- Quelles solutions de répit proposer aux familles ?
- Comment former les parents à la gestion des « comportements-problèmes » ? Quel contenu doit avoir cette formation ?
- Quel partenariat formation familles/professionnels mettre en place ?

- Quels outils de traçabilité transverse mettre en place pour avoir la meilleure connaissance et compréhension possible de la personne ?
 - ✓ auprès des autres usagers
- Quel accompagnement proposer aux personnes accueillies qui subissent les « comportements-problèmes » ?
- Quelles mesures de protection prendre pour les autres usagers ?
 - ✓ auprès des professionnels
- Comment analyser, prévenir et agir sur les violences faites aux professionnels ?
- Quel accompagnement/soutien pour les professionnels ?

➤ Evaluation

- Comment évaluer les mesures de prévention adoptées ? (niveau individuel)
- Comment peut-on évaluer l'ensemble des réponses adoptées par l'institution sur cette thématique ? (niveau collectif)
- Comment évaluer les réponses apportées lors de la gestion de la crise ?
- Comment apprécier les progrès réalisés ? Comment apprécier les moyens mis en œuvre ?
- Comment ajuster l'intervention réalisée ?
- Quels outils de traçabilité mettre en place pour évaluer les réponses apportées ?
- Comment évaluer la pertinence des outils de traçabilité mis en place ?

5. Cadre méthodologique

Pour la production de cette recommandation, l'Anesm retient la méthode du consensus simple.

Cette méthode consiste à produire une recommandation en mobilisant un groupe de travail et en tenant compte des résultats d'une analyse critique de la littérature disponible et d'une étude des pratiques professionnelles (étude qualitative).

La recommandation est finalisée après le recueil des commentaires d'un groupe de lecture et d'un expert juridique, puis soumise aux instances de l'Agence. La validation par le Bureau du Conseil d'orientation stratégique (BCOS), puis par le COS et le Conseil scientifique (CS), permettront la publication puis la diffusion de l'ouvrage auprès du public.

Le groupe de travail sera composé de personnes ressources (entre 10 et 20 personnes), comprenant des professionnels concernés par le sujet, des usagers et/ou leurs représentants, des familles et/ou leurs représentants, des personnes « expertes » du sujet de la recommandation.

Le groupe de lecture sera quant à lui composé de 15 à 20 personnes, différentes des membres des groupes de travail.

D'autres outils seront le cas échéant mobilisés pour parvenir à l'écriture de cette recommandation, tels que des entretiens avec des personnes ressources.

6. Calendrier

La recommandation sera élaborée selon le calendrier prévisionnel suivant :

Validation de la lettre de cadrage	Bureau du Comité d'Orientation Stratégique (BCOS) : 03/02/2015 Comité d'Orientation Stratégique (COS) : 10/03/2015 Conseil Scientifique (CS) : 12/03/2015
Analyse de la littérature	Janvier à Mars 2015
Recueil des données sur le terrain (enquêtes, etc...)	Janvier à Juillet 2015
Groupes de travail	De avril à septembre 2015 Avril (GT1) 03/04/2015 Mai (GT2) 05/05/2015 Juin (GT3 et CVi) 1er/06/2015 & 22/06/2015 Juillet (GT4) 07/07/2015
Groupe de lecture	Août 2015
Analyse juridique	Septembre 2015
Finalisation	Octobre 2015
Validation par les instances (BCOS, COS et CS)	Novembre et décembre 2015

7. Premiers éléments de bibliographie

Une première recherche documentaire a porté sur la littérature et les travaux réalisés au cours des dix dernières années.

La bibliographie ci-dessous énumérée sera enrichie au fur et à mesure de l'avancement des travaux.

Recommandations supports

- Anesm. *Le soutien des aidants non professionnels de personne âgée dépendante, de personne adulte handicapée ou souffrant de maladies chroniques vivant à domicile*. Saint-Denis : Anesm. (A paraître).
- HAS. *Comportements perturbateurs chez les personnes ayant des lésions cérébrales acquises avant l'âge de 2 ans : prévention et prise en charge*. Recommandations. Saint-Denis la Plaine : HAS, 2014.
- Anesm. *Le repérage, le diagnostic, l'évaluation pluridisciplinaire et l'accompagnement précoce et personnalisé des enfants en centre d'action médico-sociale précoce (Camsp)*. Saint-Denis : Anesm, 2014.
- Anesm. *Le parcours et les formes souples d'accueil et d'hébergement*. Qualité de vie en MAS-FAM. Volet 3. Saint-Denis : Anesm, 2014.
- Anesm. *Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté*. Qualité de vie en MAS-FAM. Volet 1. Saint-Denis : Anesm, 2013.
- Anesm. *Vie quotidienne, sociale, culture et loisirs*. Qualité de vie en MAS-FAM. Volet 2. Saint-Denis : Anesm, 2013.
- Anesm. *Adaptation de l'accompagnement aux attentes et besoins des travailleurs handicapés en Esat*. Saint-Denis : Anesm, 2013.
- Anesm. *Résultats de l'analyse nationale 2012 sur le déploiement des pratiques professionnelles concourant à la bienveillance dans les MAS et les FAM*. Saint-Denis : Anesm, 2013.
- Anesm. *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée*. Saint-Denis : Anesm, 2013.

- UNAPEI. *Autisme. Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Savoir être et savoir-faire*. Paris : Unapei, 2013.
- Anesm. *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement*. Saint-Denis : Anesm, 2010.
- Anesm. *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*. Saint-Denis : Anesm, 2010.
- Anesm. *Conduites violentes dans les établissements accueillant des adolescents : prévention et réponses*. Saint-Denis : Anesm, 2008.
- Anesm. *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre*. Saint Denis : Anesm, 2008

Partie législative et réglementaire

Loi(s) :

- Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.
- Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
- Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

Décret(s) :

- Décret n°2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie

Article(s)

- Article L 246-1 du Code de l'action sociale et des familles
- Article L 311-3 du Code de l'action sociale et des familles

Plan(s) :

- Ministère des affaires sociales et de la santé. *3ème plan Autisme (2013-2017)*. Paris: Ministère des affaires sociales et de la santé, 2013.

Ouvrages

- HORNER, R.H., ALBIN, R.W., SPRAGUE, JR., et al. *Évaluation fonctionnelle et développement de programmes d'assistance pour les comportements problématiques*. Louvain-La-Neuve : Editions De Boeck Supérieur, 2008. Coll. Questions de personne.
- WILLAYE, E., MAGEROTTE, G. *Évaluation et intervention auprès des comportements défis, déficience intellectuelle et autisme*. 2ème éd. Louvain-La-Neuve : Editions de Boeck, 2014.

Articles

- Collectif. Troubles psychiques et « comportements-problèmes » dans les ESMS : observer, comprendre, agir. *Cahiers de l'Actif*, juillet-octobre 2012, n° 434 à 437.
- GERLACH, D. Troubles du comportement, automutilation, stéréotypies, auto-stimulation : des moyens d'expression à décoder. *Site du Réseau Lucioles*, novembre 2006.
- LAMBERT, J.-L. Le personnel éducatif face aux comportements défis d'adultes déficients intellectuels : II Stratégies d'intervention. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, juin 2003, vol. 14, n° 1, pp. 41-47.
- LAMBOY, B. Pour une prévention précoce du trouble des conduites : une revue. *Devenir*, 2005, vol. 17, n°2, pp. 153-170.

- WELNIARZ, B. Troubles du comportement chez l'enfant et l'adolescent. *Perspectives Psy*, 2006, vol. 45, pp. 66-67.
- WILKNISS, S.M., HUNTER, R.H., SILVERSTEIN, S.M. Traitement multimodal de l'agressivité et de la violence chez des personnes souffrant de psychose. *Santé mentale au Québec*, 2004, vol. 29, n°2, pp. 143-174.

Diplômes

- BELHAINE, A. *Les troubles du comportement chez l'adulte avec trouble envahissant du développement : hypothèses explicatives et exemple de prise en charge éducative par une équipe mobile spécialisée, l'Umoted de Rouen*. Thèse : Doctorat en médecine : Rouen : Faculté mixte de médecine et de pharmacie, octobre 2013. 115 p.
- MAROT, P. *Analyse fonctionnelle des stéréotypies d'un enfant porteur d'un trouble du spectre autistique*. Mémoire : Diplôme d'Etat de psychomotricien : Toulouse : Université Paul Sabatier - Faculté de médecine de Toulouse - Institut de formation en psychomotricité, juin 2013. 87 p.

Rapports

- Alcimed. *Adaptation des organisations médico-sociales aux enjeux des troubles du comportement sévères*. Document préparé pour la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. Paris : Alcimed, 2012.
- BAREYRE, J.-Y., FIACRE, P., JOSEPH, V., et al. *Une souffrance maltraitée - Parcours et situations de vie des jeunes dits incasables*. Synthèse. Paris : Cédias, 2008. 12 p.
- BARREYRE, J.-Y., ASENCIO, A.-M., FIACRE, P., et al. *Les situations de handicap complexe - Besoins, attentes et modes d'accompagnement des personnes avec altération des capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne*. Recherche-action nationale. Paris : Cedias - Creahi Ile de France, 2013. 198 p.
- BARREYRE, J.-Y., ASENCIO, A.-M., PEINTRE, C. *Les situations complexes de handicap - Des populations qu'on ne veut pas voir, pas entendre, pas comprendre ?* Recherche documentaire. Paris : Cedias-Creahi d'Ile de France, 2011
- Collectif. *Trouble des conduites chez l'enfant et l'adolescent. Expertise collective*. Paris : Inserm, 2005.
- CREAL Rhône-Alpe. *Processus de prévention et de gestion des situations de violences en institutions*. Caluire : UNIFAF Rhône-Alpes, 2006. 96 p.
- FIACRE, P., PEINTRE, C., BOUQUET-YSOS, C. *Enquête sur les enfants dits sans solution à domicile. Synthèse régionale*. Paris : Cedias - Creahi Ile de France, 2012. 39 p.
- PEINTRE, C., BOUQUET-YSOS, C., ROUGIER, F. *Les personnes en situation de handicap complexe accompagnées par les structures médico-sociales françaises (repérables dans l'enquête ES 2010)*. Polyhandicap, Autisme et autres TED, Traumatisme crânien et autre lésion cérébrale acquise, Surdicécité et double déficience sensorielle. Paris : Cédias, 2014. 187 p.
- PIVETEAU, D., ACEF, S., DEBRADANT, F.-X., et al. *Zéro sans solution : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches*. Tome 1. Paris: Ministère des affaires sociales et de la santé, 2014.
- Société Française de médecine physique et de réadaptation. *Troubles du comportement chez les traumatisés crâniens : quelles options thérapeutiques ?* Recommandations de bonne pratique. Paris : SOFMER, 2013. 36 p.
- UNAFAM, CNSA, UNCCAS, et al. *L'accueil et l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique dans le cadre de l'application de la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*. Paris : UNAFAM, 2008. 30 p.

Colloques

- ACEF, S., MARIE, H. Aménagement des territoires : réponses de réseaux. In : (3^{ème} journée régionale sur l'autisme, Bordeaux, 12 décembre 2012). *Gestion des « comportements-problèmes »*. Bordeaux : CEAHI Aquitaine, 2012.
- Centre de Ressources pour l'Autisme Haute-Normandie. *Les comportements-problèmes chez la personne avec autisme. Atelier*. In : (Colloque Petite Enfance, Sotteville-lès-Rouen, 22 septembre 2012). *Colloque Petite Enfance concernant les enfants avec autisme et TED de 0 à 4 ans*. (Document électronique)
- CEAHI Aquitaine. (3^{ème} journée régionale sur l'autisme, Bordeaux, 12 décembre 2012). *Gestion des « comportements-problèmes »*. Bordeaux : CEAHI Aquitaine, 2012.
- Groupement national de coopération handicaps rares. (Colloque, Poitiers, décembre 2012). *Situations de handicaps rares et complexes : de l'entrée en relation à la communication*. Paris : Groupement national de coopération handicaps rares, 2013.
- MAGEROTTE, G. *Troubles du comportement et comportements-défis - Evaluation et intervention en autisme*. In : (Journée de formation, Montpellier, janvier 2014). *Journée de Formation Réseau « Vivre avec une anomalie de développement »*. [Document électronique].
Disponible sur : < <http://anomalies-developpement-lr.net/> >
- MIMMO, L. *Projet Escape. Une approche globale des troubles graves du comportement présentés par des personnes avec autisme et/ou handicap mental*. In : (Colloque, Charleroi, 1^{er} & 2 décembre 2005). *10 ans d'intégration*. [Document électronique]
Disponible sur : < www.awiph.be/ >

Documents électroniques

- *Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière. USIDATU - Unité sanitaire interdépartementale d'accueil temporaire d'urgence pour les patients atteints d'autisme ou de troubles envahissants du développement*. Date inconnue. (Document électronique)
Disponible sur : < afg-web.fr >

8. Liste des sigles

ANESM	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
ARS	Agence régionale de santé
BCOS	Bureau du Comité d'Orientation Stratégique
CASF	Code de l'action sociale et des familles
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
COS	Comité d'Orientation Stratégique
CEAHI	Centre Régional d'Etudes et d'Actions en faveur des personnes Handicapées et Inadaptées
CREAI	Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations
CRP	Centres de rééducation professionnelle
CS	Conseil Scientifique
EEP	Etablissements pour enfants polyhandicapés
ESAT	Etablissements et services d'aide par le travail (ESAT)
FAM	Foyers d'accueil médicalisé
FH	Foyers d'hébergement
FO/FV	Foyers occupationnels ou de vie
GNCHR	Groupement national de coopération handicaps rares
HAS	Haute autorité de santé

HPST	Hôpital, Patients, Santé et Territoires (loi du 21 juillet 2009)
IEM	Institut d'éducation motrice
IES	Instituts d'éducation sensorielle
IME	Institut médico-éducatif
ITEP	Instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques
MAS	Maison d'accueil spécialisée
ONED	Observatoire National de l'Enfance en Danger
PRS	Plan régional de santé
SAMSAH	Services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
SAVS / SAMSAH	Services d'accompagnement à la vie sociale ou d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
SESSAD	Service d'éducation spéciale et de soins à domicile
SSAD	Service de soins et d'aide à domicile
SSR	Soins de suite et de réadaptation
TED	Troubles envahissant du développement
TSA	Trouble du spectre autistique
UMI	Unité mobile interdépartementale
USIDATU	Unité sanitaire interdépartementale d'accueil temporaire d'urgence pour les patients atteints d'autisme ou de troubles envahissants du développement
USLD	Unité de soins de longue durée
