

L'autisme à l'âge adulte : au carrefour de besoins sanitaires et médico-sociaux

Un outil pour évaluer : l'échelle E.T.C.A.A.

Séverine Recordon-Gaboriaud¹

Les diverses réflexions engagées à l'égard des comportements problèmes manifestés par les adultes avec autisme font observer plusieurs insuffisances en terme de diagnostic et d'interventions individualisées. Un diagnostic posé tardivement ou qui n'est pas établi en phase avec les « Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme » (HAS, 2005) a souvent pour conséquence d'engendrer des interventions éducatives aléatoires et de retarder la mise en œuvre des soutiens éducatifs, pédagogiques et thérapeutiques nécessaires à la personne avec autisme pour tendre vers une autonomie personnelle et communautaire et accéder à la maîtrise d'un environnement physique, temporel et spatial pour une vie quotidienne apaisée. Constatant de

L'autisme à l'âge adulte recouvre des problématiques différentes en ce qui concerne la nature des accompagnements proposés qui méritent de ne pas être confondus avec ceux de l'enfance et de l'adolescence.

façon récurrente que ces repères essentiels font défaut aux modalités quotidiennes de l'accompagnement des adultes avec autisme, leurs absences s'allient très souvent à celle des outils de communication visualisés. En

résultent un appauvrissement des moyens donnés et appris à la personne pour s'exprimer ainsi qu'une installation progressive de troubles du comportement qui s'enracinent lentement et pour longtemps dans la vie quotidienne.

Ainsi, le temps et l'énergie consacrés au domaine de l'évaluation et à la compréhension des comportements problèmes témoignent qu'il est urgent de modifier les trajectoires de vie de ces adultes afin d'espérer modérer l'émergence des troubles et de suppléer leurs présences par des moyens de communication adaptés et des stratégies d'apprentissages en faveur d'acquisitions de compétences, vecteurs incontestables d'évolutions franches et positives des potentialités de chacun d'entre eux. Tout ceci suppose au préalable de se poser les bonnes questions en terme de diagnostic, d'accompagnement spécifique et d'intégration scolaire. Alors, pourrions-nous être

amenés dans un avenir, que nous souhaitons proche, à ne plus évoquer la situation d'adultes institutionnalisés au gré de conditions d'accompagnement sommaires et pauvres en soutiens éducatifs de grande proximité (CCNE, 2007).

Pour ces raisons, au-delà et à travers ces situations de vie, notre travail vise à repérer les manifestations comportementales des adultes avec autisme afin d'inscrire les pratiques d'accompagnement au centre des spécificités exprimées par chaque personne avec autisme. Nous connaissons l'intérêt manifeste de l'analyse fonctionnelle des comportements problèmes et du soutien positif du comportement qui constituent actuellement une référence et une base précieuse pour l'intervention auprès des problématiques comportementales. En complémentarité, nous pensons qu'il demeure utile de discerner des profils comportementaux, une réalité clinique sans conteste qui s'observe lors de l'examen clinique d'adultes et qui s'impose lorsqu'il s'agit d'adapter des procédures d'accompagnement qui tiennent compte des particularités comportementales de la personne.

L'autisme à l'âge adulte recouvre des problématiques différentes en ce qui concerne la nature des accompagnements proposés qui méritent de ne pas être confondus avec ceux de l'enfance et de l'adolescence. Les besoins diffèrent et les prises en charge se modélisent en fonction de la diversité des évolutions cliniques observées nécessitant une meilleure appréhension des particularités comportementales à cette période de vie. Tous ces aspects soulignent l'importance que soit mieux connue et reconnue l'hétérogénéité clinique des autismes à l'âge adulte et que les formes d'autisme soient elles-mêmes davantage spécifiées au plan comportemental afin d'ajuster les modalités d'interventions aux particularités individuelles.

C'est dans ce contexte que j'ai créé et développé une échelle d'Evaluation des Troubles du Comportement pour Adultes avec Autisme (E.T.C.A.A) afin de faciliter et d'affiner la démarche d'un examen clinique rigoureusement adapté aux adultes dans l'objectif de proposer aux psychologues, médecins, professionnels éducatifs et paramédicaux un outil clinique d'observation concret.

¹ psychologue, directrice de la Maison pour l'Autisme, Résidence l'Archipel, Adapei 79, Saint-Martin lès Melle.

Journée régionale : pratiques innovantes

Cette recherche a été menée auprès de 120 adultes avec autisme sévère accueillis en institutions médico-sociales et sanitaires et a fait l'objet d'une étude psychométrique complète en collaboration étroite avec Mme Carolyn Granier-Deferre, Maître de conférence, Université Paris Descartes CNRS UMR 8189, Laboratoire Psychologie et Neurosciences.

Cette échelle s'adresse ainsi à des adultes avec autisme sévère, dont les formes cliniques peuvent être hétérogènes et dont les troubles du comportement sont notoires.

Les objectifs de l'échelle E.T.C.A.A.

- Mettre en perspective la pluralité de l'expression du syndrome autistique au plan comportemental en ciblant *les domaines où les comportements-problèmes sont les plus fréquents, selon une dimension essentiellement descriptive.*
- D'identifier *la nature spécifique des troubles du comportement et leur fréquence d'apparition* nécessitant des interventions éducatives et / ou thérapeutiques
- Différencier cliniquement *le profil comportemental et leurs particularités cliniques* au regard de la diversité des profils des adultes atteints de Troubles du Spectre Autistique (TSA).

L'échelle n'a pas pour objectif premier de mesurer des fonctions comportementales et faire de l'observation descriptive des troubles une interprétation. Elle privilégie essentiellement une approche descriptive rigoureuse des comportements.

Il s'agit ainsi d'aboutir à un modèle d'examen clinique élaboré pour adultes avec autisme en réhabilitant la personne et ses particularités de fonctionnement au plan cognitif, social, émotionnel et communicatif pour ne plus confondre la personne autiste et comportement problème.

Les finalités cliniques de l'échelle E.T.C.A.A.

- L'échelle se destine à l'observation de l'adulte dans son milieu écologique, elle a été construite avec l'objectif d'être semestrielle afin de mesurer la progression du sujet et des effets des protocoles thérapeutiques mis en place pour la gestion de crises comportementales et pour la diminution de troubles du comportement sévères.
- L'échelle permet de clarifier les observations inhérentes à une démarche de bilan psychologique dans le cadre d'un examen approfondi de troubles du comportement.
- L'échelle permet une évaluation et une adaptation des modalités d'accompagnement pour la personne avec autisme dans la phase d'élaboration du « pré-projet » psycho-éducatif et thérapeutique et une évaluation des modalités d'accompagnement dans la phase « post projet ».

L'échelle E.T.C.A.A. est composée de 13 domaines constitués pour la globalité de 192 items d'observations dans sa version définitive :

D1	Recherche l'isolement	5
D2	Interactions sociales	16
D3	Contact visuel	5
D4	Troubles thymiques - Expression de l'anxiété	6
D5	Conduites autoagressives et réactivité corporelle	19
D6	Conduites d'agression envers autrui	15
D7	Expressions affectives et contacts corporels	11
D8	Activités sorimotrices - Stéréotypies - Rituels	38
D9	Réaction au changement et à la frustration	26
D10	Utilisation des objets	17
D11	Réactions aux stimuli sensoriels	10
D12	Conduites inappropriées en vie collective	15
D13	Conduite alimentaire et sphinctérienne	9

L'analyse typologique et l'étude de la validité théorique de l'échelle E.T.C.A.A. a permis de rendre compte de la présence de quatre clusters témoins de groupes d'items associés entre eux que nous avons par la suite analysé afin de mettre en perspective des profils comportements différenciés, à savoir :

Analyse typologique : 4 profils comportementaux

- Profil A : *Autisme de Forme hyperactive avec conduites hétéroagressives* (21 items)
- Profil B : *Autisme de Forme hyperactive avec conduites autoagressives* (26 items)
- Profil C : *Autisme de Forme distante avec conduites autocentrées* (23 items)
- Profil D : *Autisme de Forme Passive avec conduites de résistance aux changements* (32 items)

Cette échelle va être publiée aux éditions ECPA (Editions du Centre de Psychologie Appliquée) au cours de l'année 2010. Elle fait l'objet d'études psychométriques complémentaires. Un livret d'accompagnement modélisé pour conduire l'examen du comportement est en cours d'élaboration. Cette première composition du livret comprend 3 sous-domaines :

- un recueil d'informations générales et plus spécifiques sur les potentialités sociales, communicatives, sensorielles ainsi que sur le projet de la personne.
- Une évaluation comportementale qui cible les domaines problématiques. Le profil dominant.
- Les hypothèses fonctionnelles, les stratégies d'interventions et la mise en œuvre de protocoles pour permettre aux professionnels, aux accompagnants d'être guidés sous forme d'interviews et de disposer de modes d'intervention qui soient suffisamment concrets pour être réalisables dans la pratique.

En conclusion, le travail mené conjointement avec le C.E.A.A. a pour objectif continu d'aboutir à des explorations cliniques rigoureuses adaptées aux adultes que nous

accompagnons. Prévenir l'avènement des troubles en procédant à leur évaluation en s'appuyant sur une bonne connaissance des difficultés potentielles de la personne, afin de cibler des interventions ajustées pour gérer des « pics comportementaux » et des crises, a pour conséquence heureuse d'éviter des situations de ruptures et d'exclusions. A l'image d'une veille permanente et bienveillante, nous devons demeurer vigilant à l'émergence de ces troubles et aider la personne avec et à travers ces difficultés.

Bibliographie

Carr, E.G., Horner, R.H., Turnbull, A.P. et al. (1999). *Positive behavior support for people with developmental disabilities. A research synthesis*. Washington, D.C. : American Association on Mental Retardation.

Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé. (8 novembre 2007). *Sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme*. Avis n° 102.

Fédération Française de Psychiatrie. (Juin 2005). *Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme*. Haute Autorité de Santé.

O'Neill, R.E., Horner, R.H., Albin, R.W., Sprague, J.R., Storey, K. et Newton, J.S. (2008). *Evaluation fonctionnelle et développement de programmes d'assistance pour les comportements problématiques. Manuel pratique*. Bruxelles : De Boeck.

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

Des outils pour le travail interdisciplinaire

Dominique Fiard²

L'accompagnement de l'autisme à l'âge adulte se situe au carrefour des besoins sanitaires et médico-sociaux. Or cette zone est mal définie du fait du croisement de cultures différentes, de décideurs différents et de financements différents.

Cet exposé a pour objectif d'encourager *la notion de dynamique partenariale* qui permet de concilier des actions légitimes dans ces deux champs. Il s'adresse donc aux acteurs du milieu sanitaire et du milieu médico-social, leur proposant un modèle de travail conjoint.

Au carrefour du sanitaire et du médico-social, il convient de préciser les registres dans lesquels émergent « les bonnes conduites » :

- le recensement des ressources respectives du champ sanitaire et du champ médico-social,
- l'identification de la trajectoire de vie du sujet,
- les différentes interventions nécessaires.

De façon assez artificielle, on distingue les besoins médico-sociaux et les besoins sanitaires.

Ainsi *les besoins médico-sociaux* se situent dans l'*accompagnement de vie* en prenant en compte :

- l'adaptation du lieu de vie,
- le projet psycho-éducatif individualisé éventuel,
- l'aide à l'intégration sociale, professionnelle, environnementale.

Il s'agira de préciser les besoins d'un sujet dans la continuité d'une vie harmonieuse.

Les besoins sanitaires s'expriment à la fois **pour le sujet et pour les institutions**.

Pour le sujet, ils concernent l'établissement d'un diagnostic, de bilans, de prestations ordinaires et complètes dans le domaine somatique (les examens somatiques rentrent également dans le cadre de l'évaluation fonctionnelle), psychologique (l'aide psychologique peut concerner tous les sujets, autistes ou pas).

Ces besoins sanitaires sont pris en compte en fonction des moyens locaux assez disparates mais toujours avec la recherche de bonnes pratiques. Ils doivent concerner également l'accompagnement institutionnel (environnemental) que l'on situe comme fondement de la mise en œuvre de l'accompagnement du sujet.

L'accompagnement institutionnel aide à poser d'une part, la dynamique institutionnelle (celle-ci se déploiera autour d'une bonne connaissance des missions, par exemple, nommer l'autisme), la détermination d'objectifs à court, moyen, long terme. D'autre part, l'accompagnement institutionnel permet de préciser les liens inter-équipes, inter-structures, inter-aidants.

La notion de réflexion au quotidien dans *l'interdisciplinarité* est essentielle. La complexité des tableaux cliniques légitime un regard sous des angles complémentaires spécialisés (par exemple, éducatif et psychologique).

La *trajectoire du sujet*, c'est à dire le recueil d'informations des faits marquants de sa vie depuis la naissance, sera prise en compte en l'associant à une vision synchro-

² psychiatre, Centre Expertise Autisme pour Adultes (C.E.A.A.) du Centre Hospitalier de Niort.

Journée régionale : pratiques innovantes

nique. Les deux aspects ainsi considérés préciseront la connaissance du sujet. L'impact d'un événement de la semaine est à décrypter en prenant en compte l'histoire du sujet !

La **temporalité** est donc essentielle à considérer pour la lecture du « temps patient ».

Le temps institutionnel est également important avec référence aux temps du soignant, de l'entourage, de la pathologie, de l'institution, ... Ainsi un soignant pensera à la rotation future de fin d'année, désinvestissant sensiblement son travail du quotidien ; le directeur de la structure se projettera sur l'extension du nombre de places prévue dans quelques années. En revanche, pour le sujet, l'entourage de celui-ci, c'est le week-end prochain qui monopolisera l'attention. Cette distorsion de l'éprouvé du temps de chacun aura un retentissement insidieux sur l'accompagnement d'un sujet dont la pathologie s'exprime sur des dizaines d'années. Avoir conscience de cette subjectivité permet de mieux ajuster le positionnement de chacun et donc de mieux préciser les objectifs particuliers.

Au quotidien, on considèrera ces divers champs sans exclure l'un par rapport à l'autre, au moyen de l'utilisation généralisée d'outils de connaissances du sujet, de l'institution, développés au sein du Centre Expertise Autisme pour Adultes (C.E.A.A.) du Centre Hospitalier de Niort.

Ce sont des outils généralistes, simples d'usage, adaptés aux moyens des structures médico-sociales, complétant les dossiers existants (synthèses, suivis de projet, observations journalières, ...), ouvrant des champs différents de connaissance du sujet, des institutions notamment sur le plan épidémiologique. Au-delà de ces outils, c'est la dynamique dont ils sont le support qui est primordiale.

Les outils développés sont les suivants :

Le B.I.T.P. / B.T.P. (Bilan Initial Trajectoire Patient / Bilan Trajectoire Patient) est caractérisé par le recueil des données issues du dossier patient en interne, en 9 items (centrés sur la connaissance théorique de l'autisme comme par exemple l'âge de survenue des premiers troubles). Ce recueil s'effectue en équipe interdisciplinaire des structures médico-sociales avec validation d'une équipe extérieure sanitaire (type Centre Ressources Autisme, C.E.A.A.). Il facilite la lecture d'une trajectoire patient, oriente vers une problématique autistique, pose la réflexion autour de l'actualisation d'investigations possibles, focalise sur un sujet stabilisé, efficient (travail hors crise). Il favorise la rencontre entre la structure médico-sociale et la structure sanitaire référent.

Le Do.C.Q. (Document des Connaissances au Quotidien) est caractérisé par le recueil de données autour de l'accompagnement quotidien du sujet : il concerne des renseignements importants sur par exemple, les capacités de communication du sujet, les éléments à considérer pour les gestes de la vie quotidienne (toilette, coucher, etc.) ou d'autres observations guidant la prise en charge au quotidien. Le Do.C.Q. est issu d'un travail institutionnel à partir de Cellule Interdisciplinaire de Réflexion (C.I.R.),

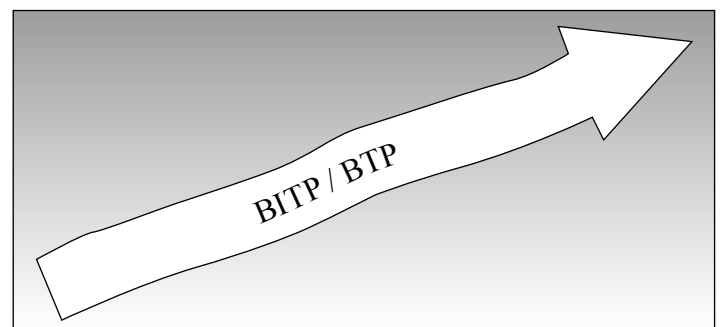
en interne, en interdisciplinarité (soignants du quotidien, psychologues, infirmiers, éducateurs, ...). Ainsi chaque sujet dispose d'une C.I.R. qui se réunit en cas de besoin, (deux soignants suffisent à réunir une C.I.R. composée de cinq personnes) privilégiant la réactivité face à des problèmes du quotidien. Do.C.Q. et C.I.R. font état d'un travail de réflexion au quotidien aboutissant à des conduites à tenir très pratiques, soutenant notamment le travail d'évaluation fonctionnelle.

La M.C.C. (Main Courante Chronologique) est caractérisée par le recueil succinct de données de type événementiel effectué dans un cadre interdisciplinaire. Il renvoie à des données plus complètes (dossiers, sous-dossiers, ...), précise quatre types d'événements : interventions marquantes d'accompagnement (nouvelle activité, réunion de CIR, évaluation, ...), comportemental (apparition d'une compétence, d'un trouble en rupture de continuité), somatique (prise de poids, crise d'épilepsie, ...), familial et social (naissance, visite, orientation, nouveau tuteur, ...). Il permet une lecture rapide (distinction par couleurs différentes) pour un travail de recherche par analogie (bruit de fond du quotidien).

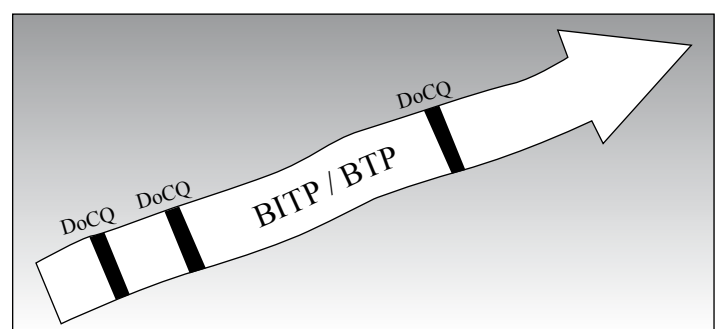
Ces trois outils institutionnels se complètent et accompagnent le mouvement indispensable de variation de l'angle d'observation des diverses représentations que l'on peut avoir de l'adulte avec autisme.

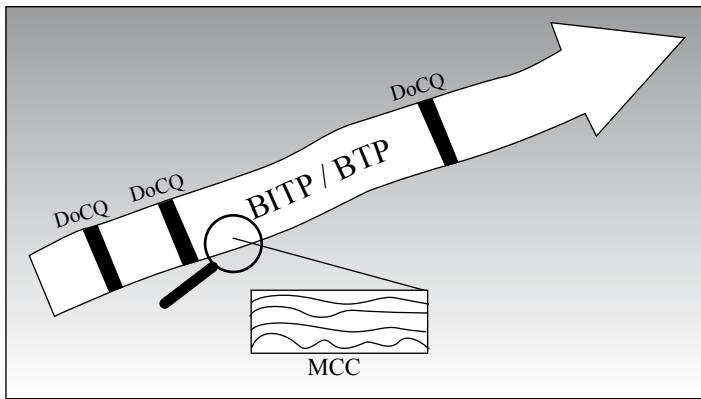
Ce mouvement est illustré par les schémas ci-après :

- Le B.I.T.P. / B.T.P. illustre la trajectoire d'un sujet sur des dizaines d'années ; bien évidemment celle-ci n'est pas linéaire !



- A l'échelle du semestre ou de l'année se situe le Do.C.Q. qui éventuellement alimentera le travail de synthèse nécessaire pour préciser le projet du sujet. Des comptes-rendus de C.I.R. tout au long de l'année permettront de le réactualiser si nécessaire. Ainsi, plusieurs Do.C.Q. se succéderont pour un même sujet, témoignant des inflexions de modalités d'accompagnement.

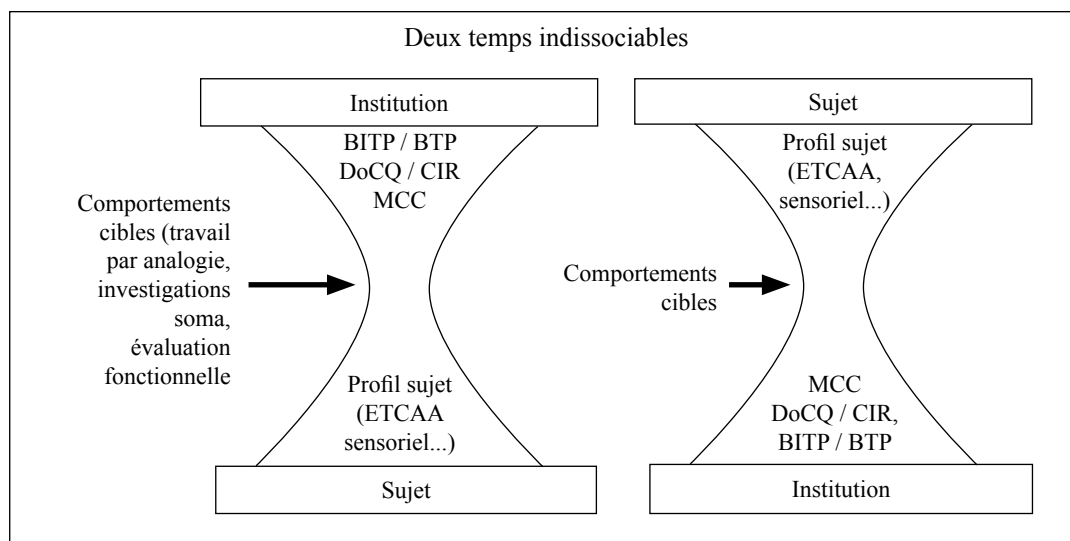




Recherche de profil sujet (comportement, E.T.C.A.A., sensoriel...)

- Enfin, le regard du quotidien est alimenté par le recueil de la M.C.C. qui dans les 4 rubriques proposées renseigne sur les événements au plus près de la vie du sujet.

Au-delà de l'animation de l'accompagnement institutionnel, c'est donc bien d'une meilleure connaissance du sujet dont il s'agit et ce pour une meilleure prestation à son endroit. Ce travail pourrait alimenter la recherche de profil sujet singulier dans les domaines par exemple du comportement (utilisation de l'Echelle des Troubles Comportementaux des Adultes avec Autisme - E.T.C.A.A., voir l'article précédent), du domaine cognitif, du domaine sensoriel, et notamment de la réaction à la douleur.



Pour terminer cet exposé, je souhaite vous proposer la métaphore du sablier illustrant la coexistence de deux temps indissociables : le temps de l'institution et le temps du sujet.

Ainsi, le temps de l'institution rythmé par le B.I.T.P. / B.T.P., Do.C.Q., C.I.R., M.C.C. nourrit le temps du sujet qui idéalement, on l'a vu, pourrait être défini par des éléments distincts d'un profil singulier (comportemental, cognitif, sensoriel, ...).

L'image du sablier permet d'illustrer le temps éphémère du comportement cible qui pourtant prend tant de place dans le vécu de l'environnement du sujet.

Si l'on renverse le sablier, on s'apercevra que le temps du sujet, que les temps des sujets alimenteront la vie institutionnelle, l'éprouvé de ces différents acteurs et donc le temps de l'institution qui nomme l'histoire de la structure et donc laisse trace du travail de ses acteurs, ...