

<h1>La gestion des comportements obsessionnels des enfants/adultes porteurs du syndrome de Williams</h1> <hr/>	




Eric WILLAYE
ASSOCIATION FRANCOPHONE D'AIDE AUX HANDICAPES MENTAUX
A.S.B.L. - Section "Syndrome de Williams", Namur, Février 2008

Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme a.s.b.l. Université de Mons-Hainaut

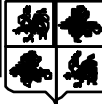
Diagnostic
Centre de référence en autisme
« *Jean-Charles Salmon* »

Subventionné par l'INAMI


ACCOMPAGNEMENT
Services d'Aide précoce(0 à 8 ans)
d'Aide à l'Intégration (8 à 18 ans)
d'Accompagnement (> 18 ans)

Subventionnés par l'AWIPH


SUSA
BRUXELLES a.s.b.l.
Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme

Subventionné par la CoCoF


Formations Publications

A l'intention des parents et des professionnels

Recherches

AUTI-QoL
Soutenu par Fondation Marguerite Marie Delacroix, Fondation France Télécom, Fonds Johnson et Johnson

IMPACT
Soutenu par Fondation Marguerite Marie Delacroix

Développement



JST



CST

Horizon

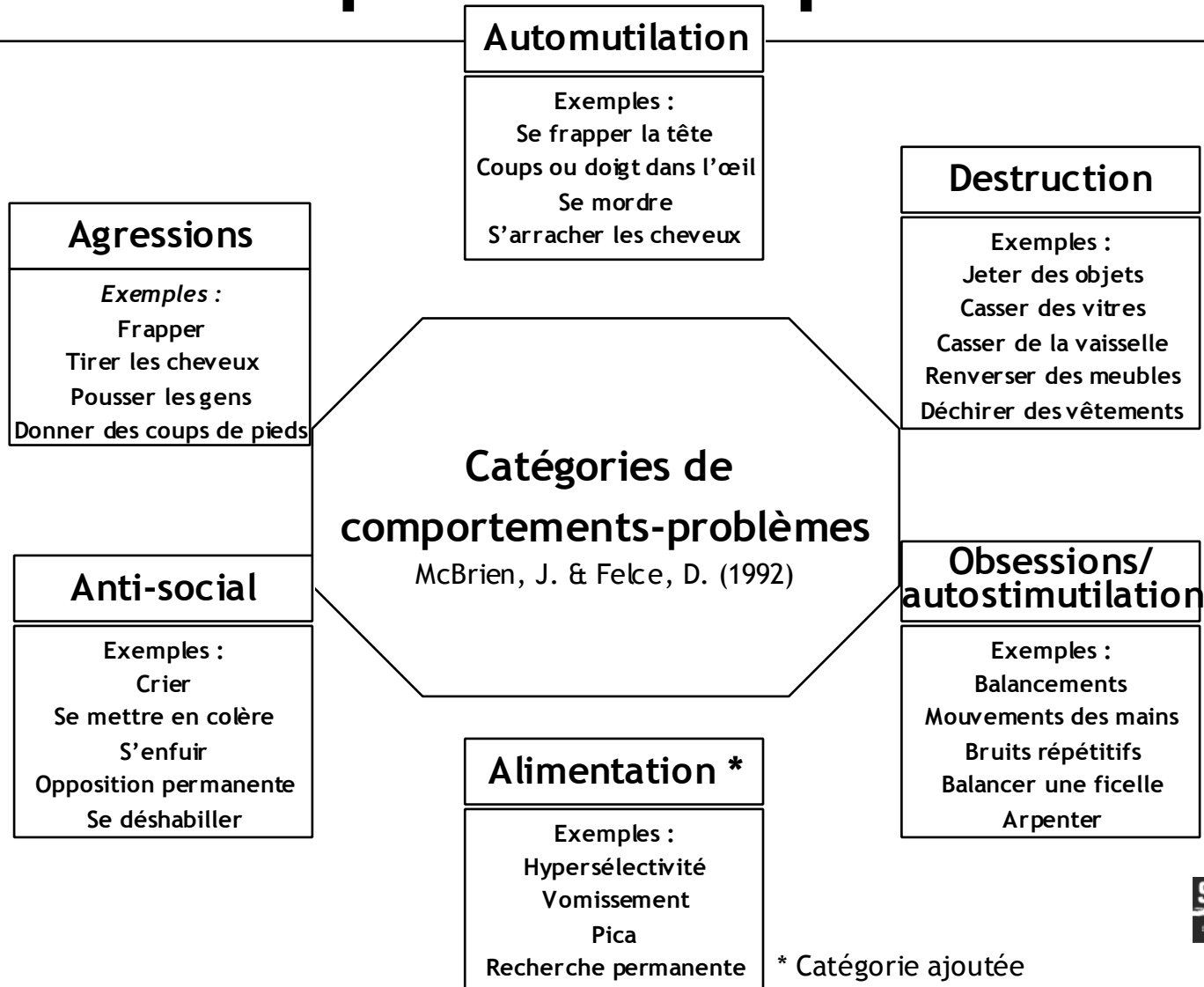
Condorcet

Exodus



Définition - Consensus

« Définition » des comportements-problèmes



Comportements-problèmes et syndrome de Williams (Dykens, Hodapp & Finucane, 2000)

<i>Problèmes de comportements externalisés</i>	
Inattention	91-96 ^(a)
Impulsivité	75
Recherche d'attention	71-73
Préférence pour les adultes (que pour les pairs)	68-86 ^(a,b)
Hyperactivité	63-71 ^(a)
Colères	48-74
Désobéissance	32-60
Bagarre-agression	25-47

^(a) Diffère d'un groupe contrôle - Einfeld et al., 1987

^(b) Diffère d'un groupe contrôle - Dykens & Rosner, 1999

^(c) Diffère d'un groupe contrôle - Udwin, Yule, & Martin, 1987

Comportements-problèmes et syndrome de Williams (Dykens, Hodapp & Finucane, 2000) - 2

<i>Régulation fonctions corporelles</i>	
Problèmes alimentaires	45-70 ^(a,b,c)
Propreté sphinctérienne diurne	27-61 ^(b, c)
Problèmes de sommeil	24-50 ^(b, c)

^(a) Diffère d'un groupe contrôle - Einfeld et al., 1987

^(b) Diffère d'un groupe contrôle - Dykens & Rosner, 1999

^(c) Diffère d'un groupe contrôle - Udwin, Yule, & Martin, 1987

Comportements-problèmes et syndrome de Williams (Dykens, Hodapp & Finucane, 2000) - 3

Problèmes de comportements internalisés	
Obsessions, préoccupations	70-85 ^(a, b)
Peurs	68-73 ^(b)
Labilité	64
Irritabilité	62-68
Inquiétude	50-70 ^(b, c)
Anxiété	45-89 ^(b, c)
Plainte somatiques	30-67 ^(b)
Se sent "dévalorisé"	30
Tristesse, dépression	10-17

^(a) Diffère d'un groupe contrôle - Einfeld et al., 1987

^(b) Diffère d'un groupe contrôle - Dykens & Rosner, 1999

^(c) Diffère d'un groupe contrôle - Udwin, Yule, & Martin, 1987

Comportements-problèmes et syndrome de Williams (Dykens, Hodapp & Finucane, 2000) - 3

□ Obsessions :

- Maux physiques
- Anticipation des événements futurs
- Catastrophes réelles ou imaginaires
- Autres personnes
- Peurs p ex des hélicos, voitures ou tempêtes

Comportements-problèmes et syndrome de Williams

(Dykens, Hodapp & Finucane, 2000) - 3

- Phobie chez 35% alors que moins de 4% chez RM
- Les plus intenses :
 - Coups, piqures
 - Sirènes, bruits
 - Piqures d'abeilles
 - Montagnes russes, cortèges de carnaval
 - Etre taquiné
 - Se disputer avec d'autres
 - Orages
 - Tremblements de terres
 - Incendie, feu, être brulé
 - Tomber d'endroits élevés

Définition des problèmes de comportement

- Tolérance du ou des milieux
- Contexte
- Fréquence
- Intensité

C'est le milieu qui va définir qu'il s'agit d'un problème de comportement ...

en particulier, quand il décidera d'agir

*Il y a problème de comportement si l'on décide qu'il faut intervenir
vis-à-vis de celui-ci ...
et qu'une action est réellement organisée*

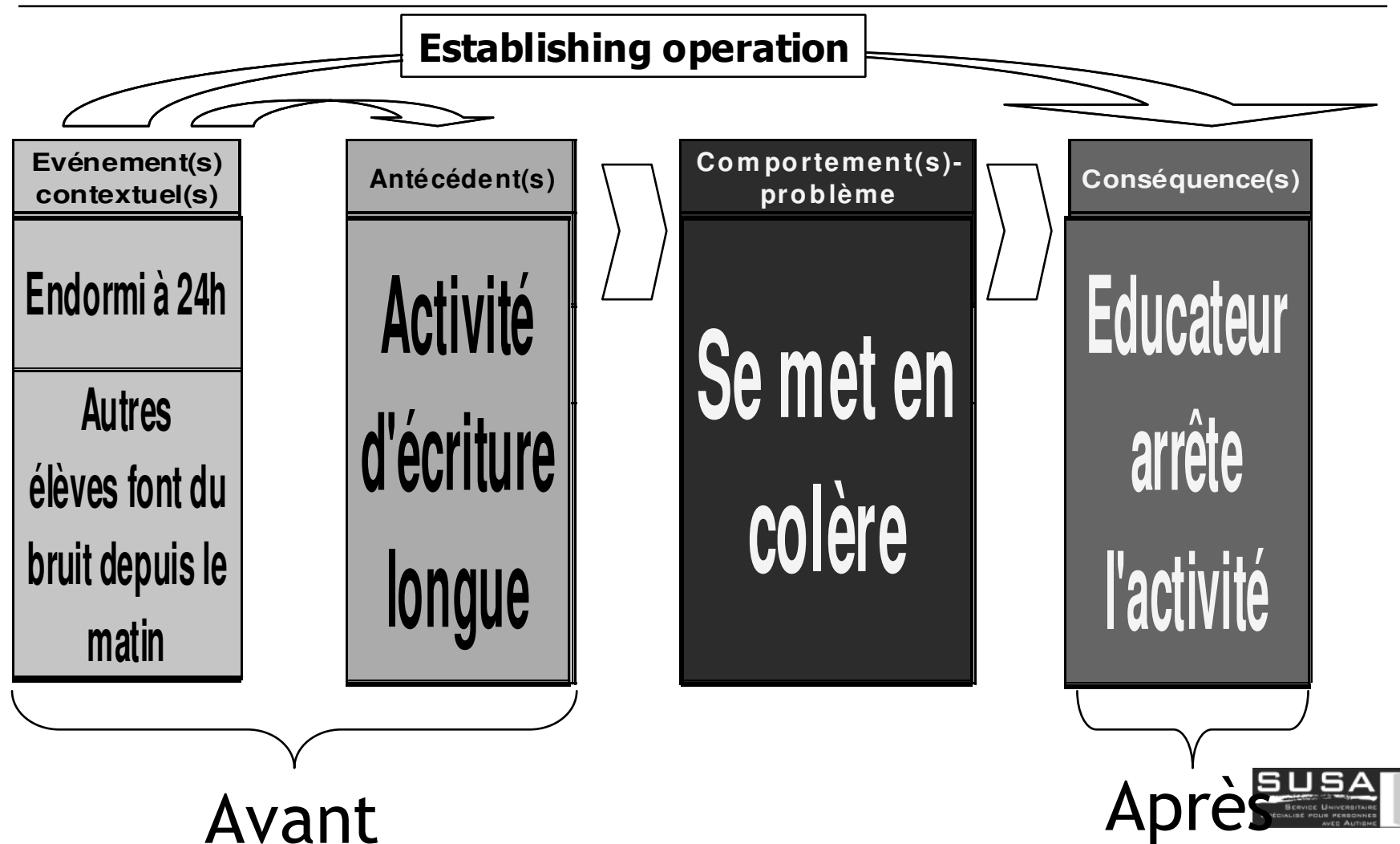
Critères pour une décision d'intervention :

- 1. Le comportement présente un danger pour la santé de la personne**
- 2. Le comportement présente un danger pour d'autres personnes**
- 3. Le comportement risque de devenir plus grave si l'on n'intervient pas**
- 4. Le comportement rend l'intégration sociale difficile**
- 5. Le comportement interfère réellement avec les apprentissages**

Modèle

MODELE FONCTIONNEL

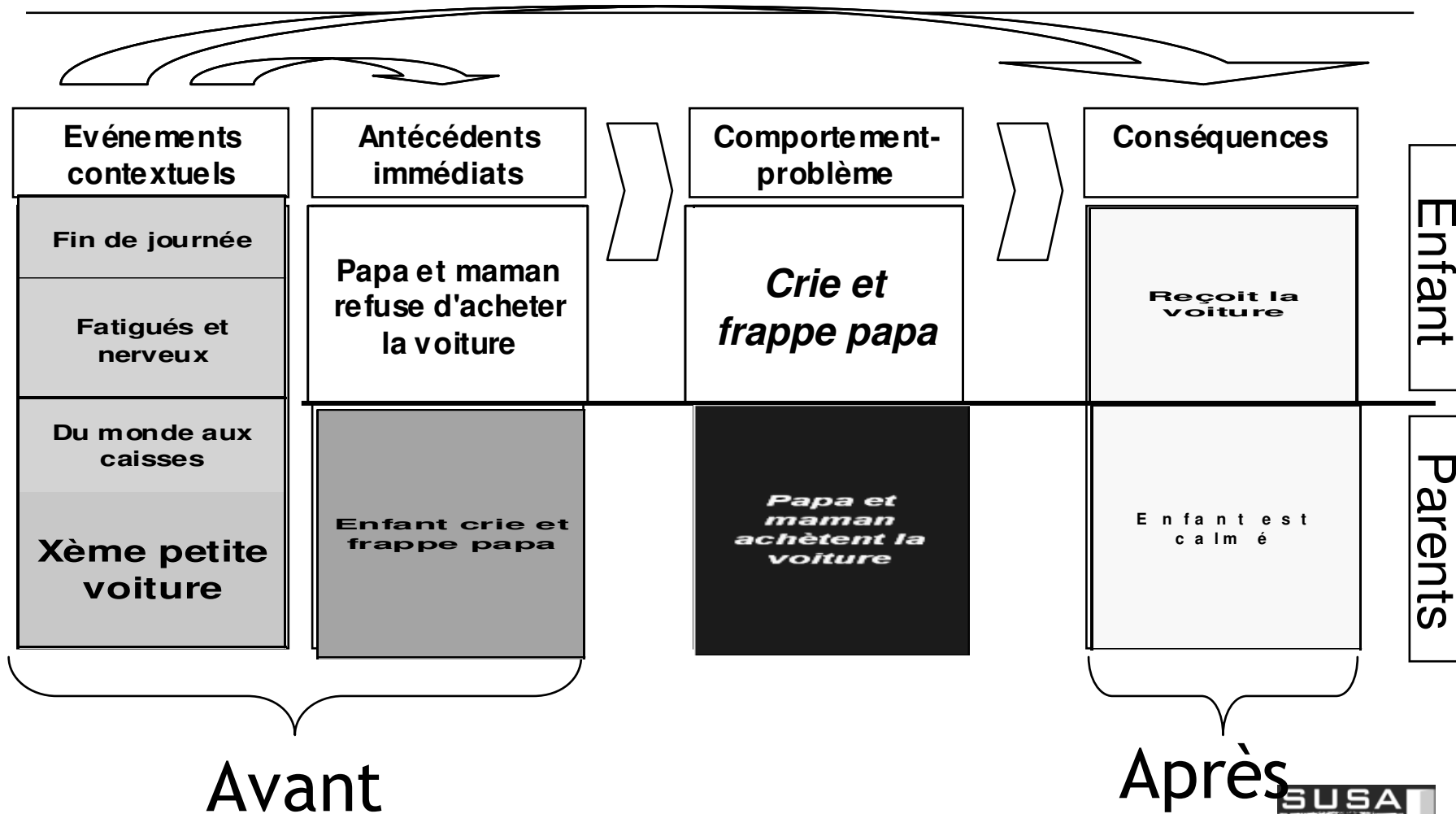
(adapté de Horner et al. , 1996)



Histoire

- Les courses ont lieu en fin de journée, maman, papa et leur enfant sont fatigués et un peu nerveux à cause d'une journée un peu difficile. Au supermarché, il y a beaucoup de monde aux caisses et pas mal de bruit. Papa et maman viennent de refuser à leur enfant l'achat d'une X^{ème} petite voiture; leur fiston se met à crier à haute voix et à donner des coups de pied à papa. Finalement, papa et maman lui achètent sa petite voiture et l'enfant se calme.

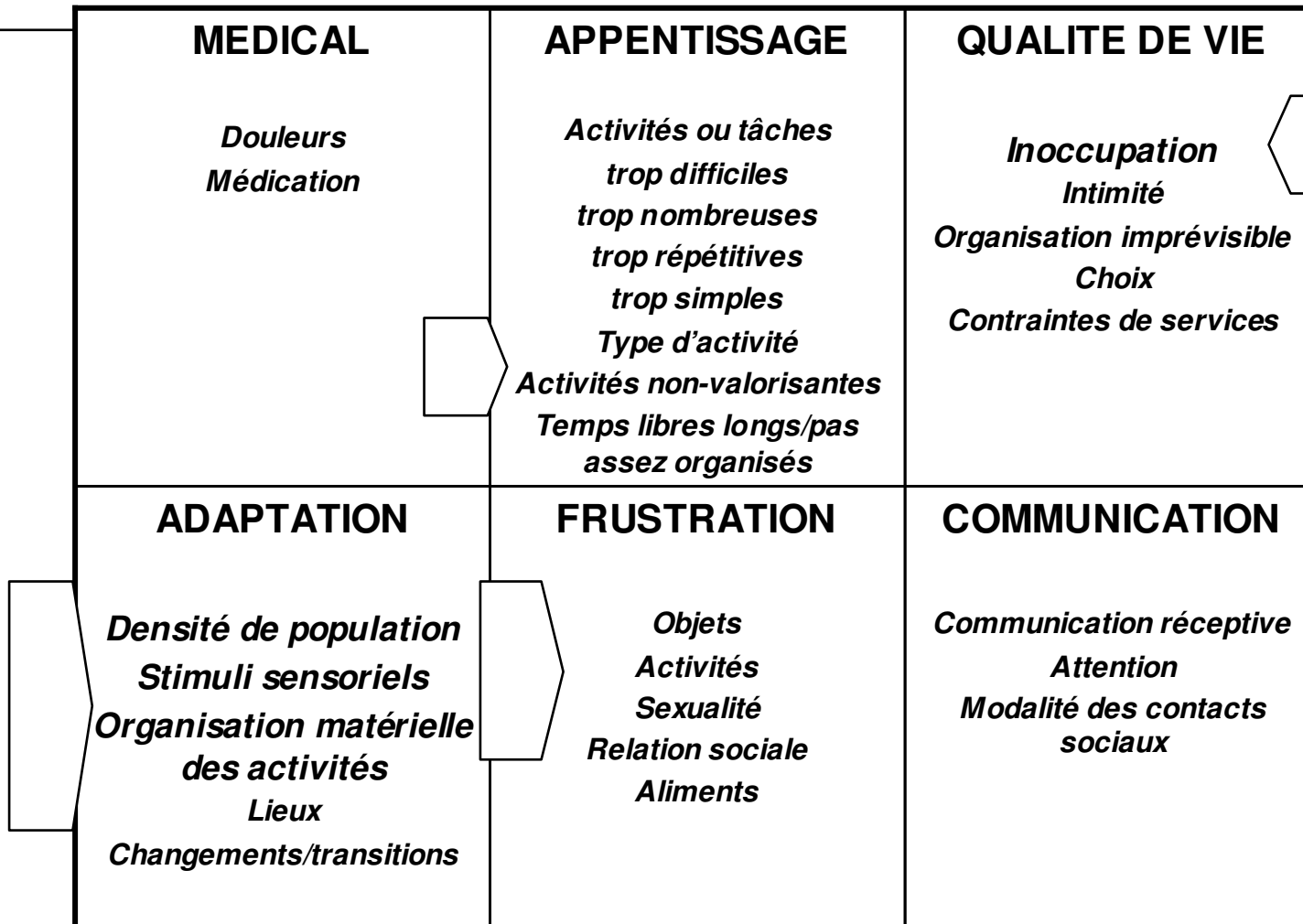
MODELE FONCTIONNEL



Evènements contextuels

	Contexte bio-développemental		Contexte Physique		Contexte socio-culturel
→	Diagnostic	→	Espace personnel	→	Qualité de vie (contacts sociaux, activités, préférence, choix)
→	Santé	→	Organisation		
	Troubles sensoriels		Prévisibilité		
→	Consommation		Matériel disponible	→	Repères sociaux
→	Médication		Qualité de vie (environnement résidentiel, scolaire, professionnel)		Cohabitation
→	Santé mentale				Stabilité des relations
	Développement (fonctionnement adaptatif et intellectuel/commu- nication)			→	Interactions récentes (conflits, réprimandes)
→	Sommeil			→	Absence/décès
	Etat émotionnel			→	Attentes - adéquation des programmes
	Puberté			→	Types d'échanges Habitudes- histoires- expériences antérieures
					Valeurs

Stimuli directs



Avant/Après



150 coups en 5'33
Soit 27c/min

0 coup en 3'18
Soit 0 c/min



Conséquences

- Ce que la personne obtient - Bénéfice
- Réactions de l'environnement

Exemples :

- Arrêt une demande
 - Indifférence
 - Bruit
 - Réaction des pairs
 - Immobilisation
 - Effet visuel
- Efficacité du comportement
 - ☞ Rapidité-contigence
 - ☞ Fréquence
 - ☞ Effort
 - ☞ Magnitude
 - ☞ EO's

Evaluation

Evaluation fonctionnelle – Hypothèses fonctionnelles

« L'évaluation fonctionnelle de comportements est un processus systématique pour la compréhension de comportements-problèmes et des facteurs qui contribuent à leur apparition et à leur maintien » (Sugai, Lewis-Palmer & Hagan-Burke, 1999-2000)

L'évaluation fonctionnelle est réalisée
lorsque l'on a pu accomplir trois étapes fondamentales :

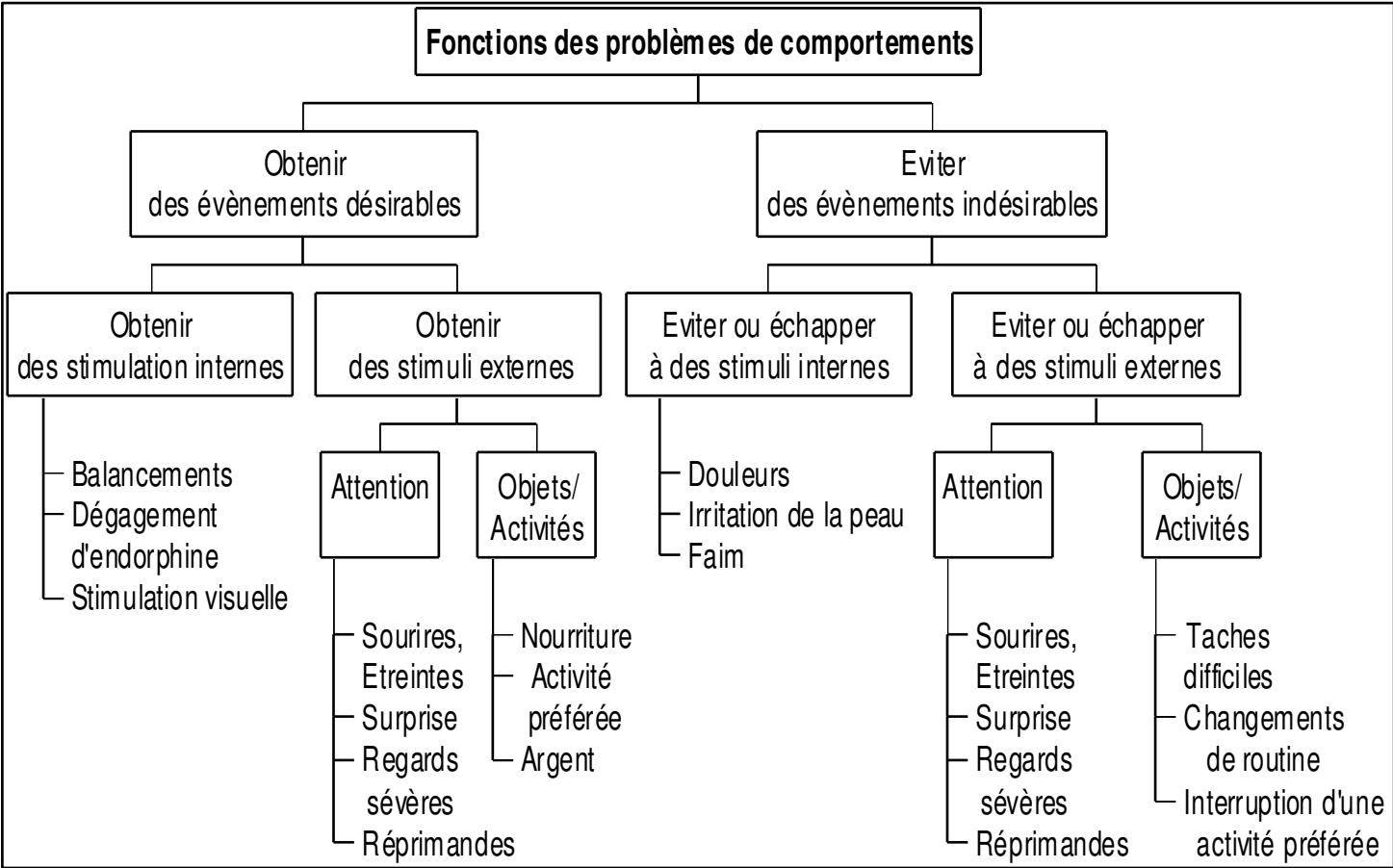
- *Décrire le (ou les) comportement(s) indésirables de façon opérationnelle (mesurable et observable)*
- *Prédire les moments et situations durant lesquels les comportements indésirables apparaissent ou n'apparaissent pas au travers du panel le plus complet possible des activités les plus caractéristiques*
- *Définir la ou les fonctions (renforceur de maintien) que les comportements indésirables produisent pour les personnes*

Protocole médical ...

... COORDONNE

Génétique	Dentisterie- Orthodontie	Allergologie
Oto-rhino- laryngologie	Ophthalmologie	Dermatologie
Gastro- entérologie	Urologie	Gynécologie
Neurologie	Psychiatrie	Orthopédie

Classes de fonctions (O'Neill et al, 1990, 1997)



Classe de comportements

Classe de fonctions

Comportement 1	Fonction A	Comportement 1	Fonction A
	Fonction B	Comportement 2	
	Fonction C	Comportement 3	
	Comportement 4		
	Comportement 5		

Exemples

Se frappe la tête	Eviter une tâche difficile
	Eviter des maux de tête
	Obtenir à boire
	Obtenir l'attention

Jeter des objets par terre	Eviter une activité
Cracher sur l'éducateur	
Frapper le coude sur la table	

Trois outils pour identifier l'hypothèse fonctionnelle

- 1. Guide d'interview**
- 2. Observation directe**
- 3. Analyse fonctionnelle**

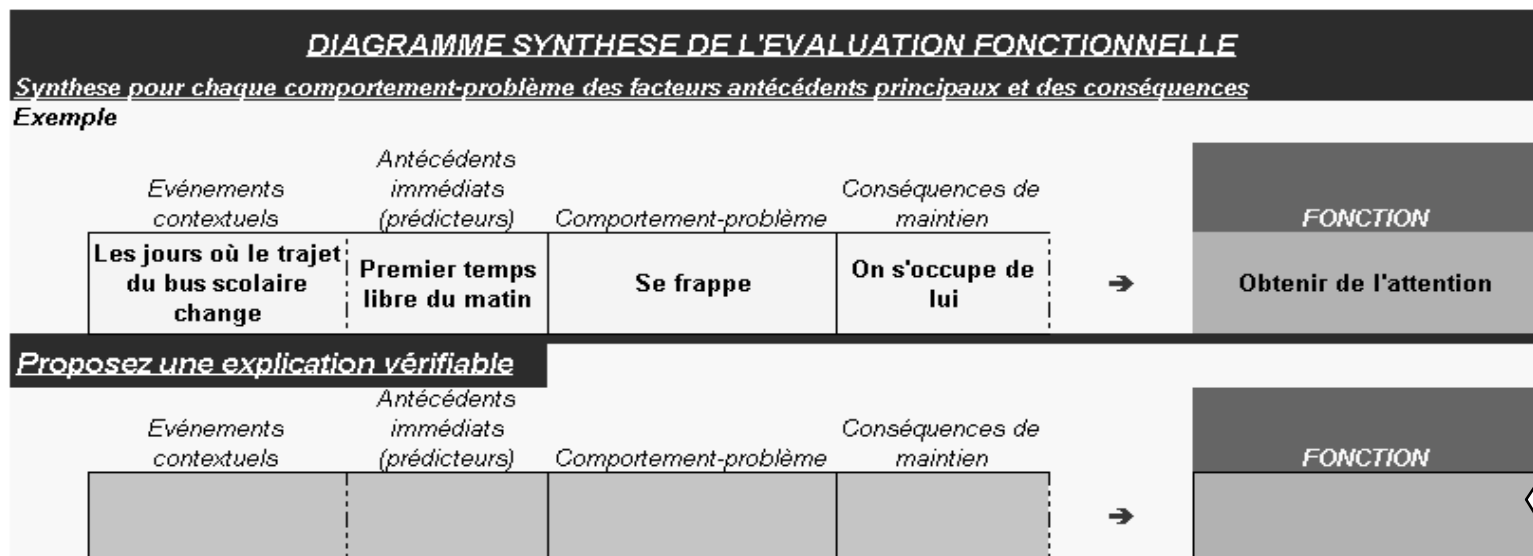
Impact

Menu général

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

IMPACT
**Evaluation fonctionnelle
et intervention
sur les comportements-problèmes**

Eric Willaye
Version 2.1 - 01/06



Forces (et déficits)

- Cognitif
- Communicationnel
- Autonomie
- Loisirs
- Intérêts et motivations

Intervention

Support Positif au Comportement

Support positif au comportement (SPC)

SPC est moins un processus de sélection d'une intervention que la construction d'un **ensemble** de procédures

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

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

SPC et Recherche

- Revue de recherches de Carr *et al.* (1999) : 1985 à 1996
- 222 personnes

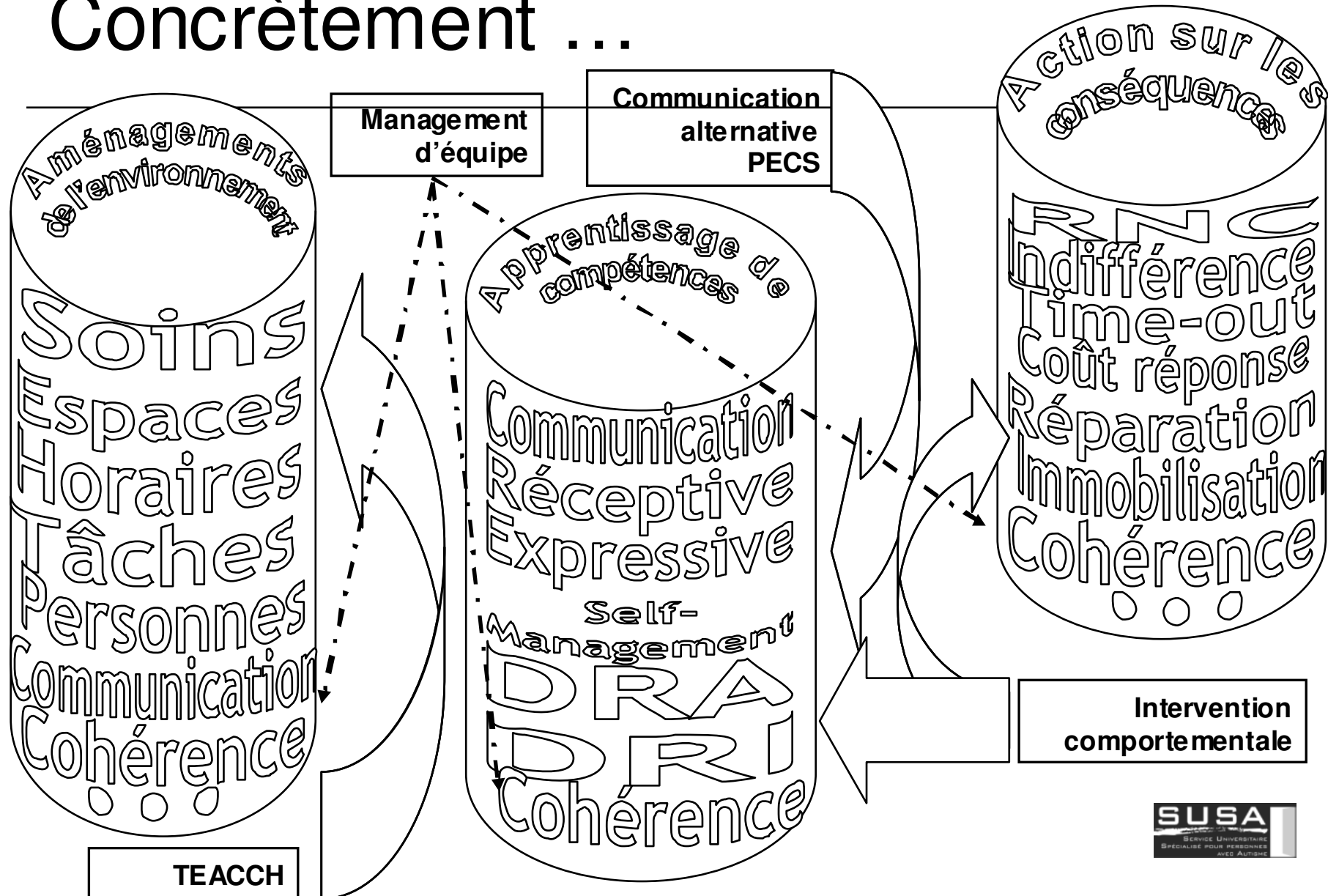
	Fréquence de résultats par pourcentages de réduction des comportements-problèmes							Augmentation	Total de résultats
	100%	90-99%	80-89%	60-79%	40-59%	20-39%	0-19%		
Résultats toutes stratégies SPC confondues	27%	25%	16%	14%	6%	3%	2%	7%	366
Stratégies SPC basées sur les antécédents	22%	26%	18%	16%	6%	3%	3%	6%	197
Stratégies SPC sur les conséquences	32%	23%	17%	12%	6%	2%	1%	8%	211

□ Et modification des systèmes :

- Familiaux
- Equipes
- Management
- Organismes
- Législations
- Philosophiques/culturels/idéologiques
- Pouvoirs

- Et la science ...

Concrètement ...



Que faire ?

- **Développement éducatif, professionnel, social, émotionnel**
- Problèmes d'écriture – motricité fine :
 - ordinateur, calculatrice, enregistreur
 - Adaptation du temps (plus), plus d'aide, tâche plus limitée
 - Ligne d'écriture plus large
 - Modèle maintenu sur la feuille
- **Activités perceptuelle – coordination visuo-motrice : tris, ...**
 - Eviter frustration et fatigue
 - Adapter les activités : niveau, longueur, augmenter les indices significatifs
 - Pauses
- **Activités professionnelles :**
 - Difficile en raison de leur distractibilité, de leur déshinhibition sociale et de leur besoin « extrême » de se faire des amis et de leur anxiété
 - Besoin de supervision au et en dehors du travail : job coaching à maintenir et non à estomper
 - Démarche d'emploi « orientée vers la personne » basée sur leur empathie et leur intérêt pour les autres : services pour personnes âgées, hôpitaux, réceptionnistes dans un bureau

Que faire ?

- **Hyperactivité/inattention/distractibilité**
- Minimiser les distractions
 - Diminuer les stimulations auditives et visuelles
 - Diminuer le passage des personnes
 - Eliminer le matériel inutile
 - Organiser un bureau dans un espace restreint ou en tête de classe
- Essais médicamenteux : Rilatine
 - Semble avoir des effets positifs sur l'irritabilité, l'impulsivité, l'inattention et le niveau d'activité
- **Hypersensibilité auditive**
 - Réconforter l'enfant
 - Habituation : apprentissage (aspirateur, ...) – enregistrer les sons
 - Loto des sons – jeux avec d'autres
 - Quitter les lieux

Pas une finalité ... un outil !



Retour

SUSA
SERVICE UNIVERSITAIRE
SPECIALISE POUR PERSONNES
AVEC AUTISME

Que faire ?

□ **Obsessions**

- Utiliser les obsessions pour motiver les apprentissages
- Comme récompense : objet préféré
- Comme environnement : feuille de travail insérée à un cadre en forme d'avion
- Comme contenus de leçons : compter des avions plutôt que des pommes et des poires
- Circonscrire à certains espaces ou à certains moments de la journée (endroit permis/endroit interdit)

□ **Anxiété et peurs**

- Réassurer
- Réorienter vers d'autres sujets
- Réassurance pas trop longue → danger : capter l'attention
- Si anxiété trop importante → médication ou stratégies cognitivo-comportementales

□ **Tristesse et dépression**

- Evaluation pour éviter masquage (estime de soi, tristesse)
- Attention particulière doit être portée aux périodes de perte, maladie, difficulté d'une connaissance en raison de leur intérêt pour autrui
- Réémergence durant période de stress
- Réassurance et redirection



Dimanche	Lundi	Mardi	Mercredi	Judi	Vendredi	Samedi
1	2	3 ★	4	5	6 ★	7
8	9	10 ★	11	12	13 ★	14
15	16	17 ★	18	19	20 ★	21
22	23	24 ★	25	26	27 ★	28
29	30	31				

13:30 JE REPASSE LES NAPPES

Se faire

15:00 JE BOIS UN VERRE DE JUS.

TOILETTE W.C.

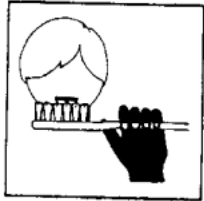
15:15 JE REPASSE LES NAPPES

Se faire

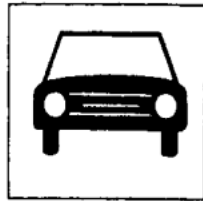
16:30

JE RENTRE A LA MAISON.

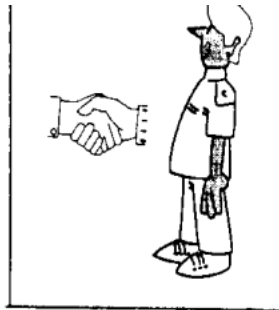
Aller chez le dentiste



Se brosser les dents



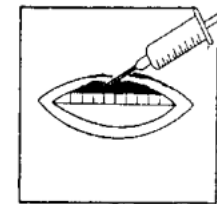
Partir en voiture



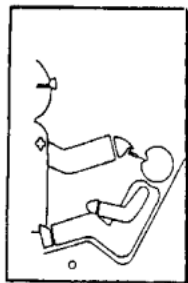
Saluer le dentiste



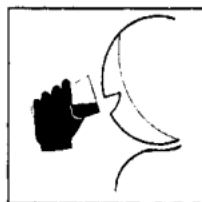
S'asseoir dans le fauteuil



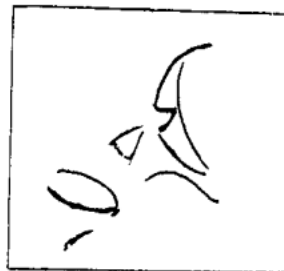
Piqûre



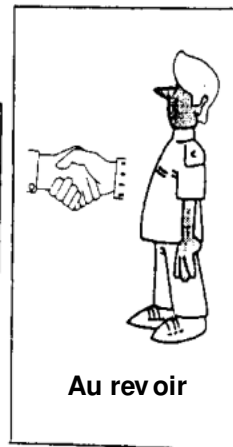
Le dentiste me soigne



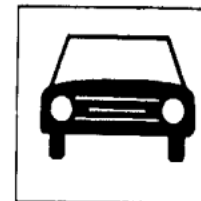
Prendre de l'eau dans la bouche



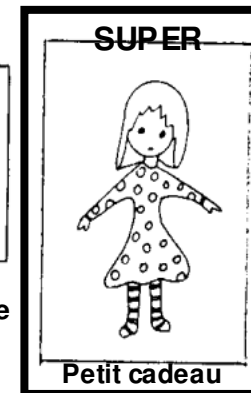
Recracher



Au revoir



AUTO
Partir en voiture



Petit cadeau

Que faire ?

- **Développement des compétences sociales**
 - Se faire et garder des amis (comment approcher des personnes, tour de rôle, commencer et finir une conversation)
 - Rester réservé par rapport aux étrangers
 - Gérer ses relations affectives
 - Jeu de rôle – activités théâtrales
 - Groupes de thérapie ou d'expression
- **Développement des capacités musicales/Dimension thérapeutique**
 - Promotion de compétences non-musicales comme les objectifs cognitifs ou émotionnels : diminuer anxiété, augmenter l'attention, sa confiance, son estime personnelle, ses capacités motrices.
 - Activités doivent parfois être adaptées
 - Intérêts et compétences varient d'une personne à l'autre
 - Promotion l'estime de soi et nouvelle possibilité d'amusement

Interventions basées sur les apprentissages

- Ajouter des aides pour les comportements désirés
- Self Management
 - Self Monitoring
 - Self Evaluation
 - Self Regulation - Carnet de règles
 - Self Reinforcement
- Renforcement différentiel de comportements alternatifs (DRA)
 - qui conduisent à la même conséquence que le comportement-problème (ex: s'occuper, demander de l'aide, autonomie)
- Renforcement de comportements incompatibles (DRI)
- Renforcement différentiel des comportements à faible débit (DRL) - Contrat
- Délai-attente

Self-Management

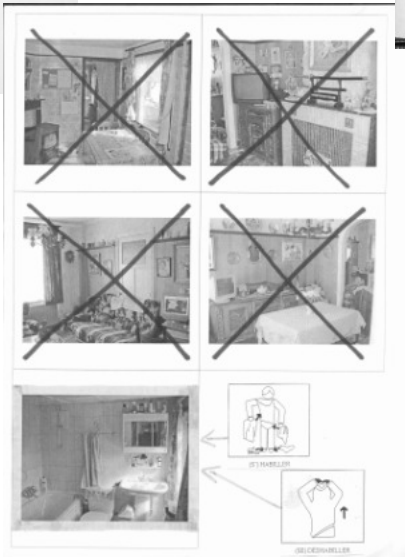
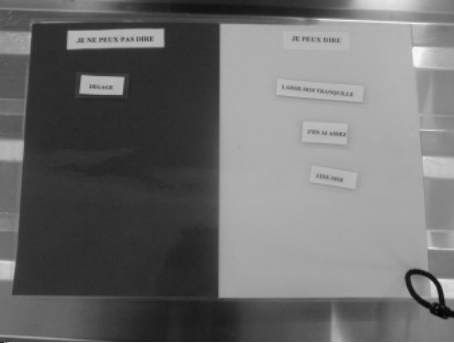


PHOTO DE L'ENFANT	PHOTO DES PARENTS OU D'UN DES PARENTS
PHOTO DU « GOUTER »	PHOTO DU GOUTER
PHOTO DE « JOUER » AVEC PAPA	MEME PHOTO
PHOTO DE « PROMENER AVEC PAPA »	MEME PHOTO
PHOTO DE « SOUPER »	MEME PHOTO
PHOTO DE « TELEVISION »	PHOTO DE « PAPA FAIT LA VAISSELLE »
ETC	



Retour



Défis...

Changer les systèmes

□ **Famille**

- Implication du milieu familial dans l'évaluation (Hieneman & Dunlap, 1999)
- Implication du réseau le plus large possible (en particulier pour le public des adultes)
- Valoriser les données de recherches qui démontrent l'efficacité des stratégies d'intervention (Carr et al., 1999)
- Formation des familles

□ **Equipe**

- Mise en place de réelles modalités de collaboration entre les milieux (Hieneman & Dunlap, 1999)
- Passer d'une culture où la personne pose problème à une culture où l'environnement pose problème
- Passer d'une culture de la constatation à une culture de l'intervention (observation, hypothèse, intervention, vérification de son efficacité)
- Travail en équipe (Rainforth & York-Barr, 1997)

Défis...

Changer les systèmes

- **Organisation des Services**
 - Projet d'établissement ou de service (politique) qui garantit les procédures (Harris *et al.*, 2001)
 - Rôle fondamental du management (L'Abbé & Morin, 1999) : communication, esprit d'équipe, support à l'équipe, satisfaction au travail, valorisation du personnel
 - Le défi est dans la durée surtout avec des adultes
 - Changer de modèle et passer à des services « centrés sur LA PERSONNE » (« person centered »)
- **Politique - Pouvoirs**
 - Confirmer l'utilisation de modèles en fonction des connaissances scientifiques actuelles
 - Considérer que tous ont les mêmes droits ... de vivre dans les conditions les plus proches possibles de la normale
 - Modifier le statuts des personnes avec handicaps et/ou de leurs représentants : USAGERS ... CLIENTS
 - Promouvoir des actions de recherche en particulier sur l'évaluation des sciences appliquées (Carr *et al.*, 1999) et sur la mise en place de nouvelles modalités de services (Robertson *et al.*, 2005)



Eric WILLAYE
Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme (SUSAS) a.s.b.l.
Université de Mons-Hainaut
Rue Brisselot, 1
B-7000 MONS
Bureau : + 32 65 37 42 59
Secrétariat : +32 65 37 42 60
Fax. : + 32 65 37 42 62
e-mail : susa@umh.ac.be
url : www.susa.be