

Recherche-action

« Troubles du comportement et handicap mental sévère »

Résumé

Analyse de **25 itinéraires de personnes** en situation de **handicap intellectuel sévère**, ayant été accompagnées vers une **réduction significative de troubles sévères du comportement**

Lacau J-M., Martinet M., Detraux J-J., Gerlach D., Merucci M., et Frattini G.

Mai 2018 (v2)

Constats :

Les personnes ayant un handicap mental sévère présentent plus de risques de connaître des troubles du comportement ou psychiatriques comparativement à la population générale.

Sous cette appellation « handicap mental sévère », nous désignons des enfants ou adultes ayant un **handicap complexe s'accompagnant de restrictions majeures de l'autonomie** ; ces personnes n'ont pas accès à la parole, ont une déficience intellectuelle sévère à profonde s'accompagnant d'un handicap moteur plus ou moins important.

Les troubles du comportement qu'elles peuvent développer sont la « violence » envers les autres ou envers elles-mêmes, la destruction d'objets ou au contraire le repli sur elles-mêmes, l'exacerbation de stéréotypies...

Ces comportements dérangeants et inadaptés dans les milieux dans lesquels ils se produisent, ces « comportements-problèmes » autrement appelés « comportements-défis » sont difficilement gérés dans les établissements médico-sociaux, lesquels peinent à réaliser un diagnostic différentiel en raison d'une faible disponibilité d'outils fiables, et surtout du peu de maîtrise par les professionnels des outils existants.

En outre, la plupart des recherches montrent que peu de stratégies sont réellement efficaces pour faire disparaître ou même simplement diminuer de manière significative ces comportements.

Encore trop souvent, les solutions institutionnelles trouvées sont la prescription de psychotropes sur le long terme sans réévaluation, la mise en sécurité en hôpital

psychiatrique, le retour au domicile des parents, la contention physique momentanée ou prolongée...

Si certaines de ces solutions sont parfois transitoirement nécessaires, elles peuvent conduire les équipes à ne pas rechercher suffisamment l'origine de ces manifestations : douleur non diagnostiquée, angoisses ou déstabilisation face à une agression, inactivité, environnement mal compris ou subi, manque de coordination, qualité de la relation entre les différents aidants, mal être...

En amont, les familles et professionnels n'ont pas toujours su prévenir ces troubles et lorsque ceux-ci sont installés, il n'est pas évident d'apporter des réponses adaptées pour les réduire.

Description de la recherche :

Par cette recherche-action, Réseau-Lucioles a souhaité apporter des pistes de solutions concrètes issues des pratiques du terrain pour aider les personnes avec déficience intellectuelle sévère et leurs aidants, c'est-à-dire les familles et les professionnels.

Pour ce faire, Réseau-Lucioles a choisi d'analyser a posteriori 25 itinéraires de personnes avec déficience intellectuelle sévère ayant été accompagnées vers une réduction significative de leurs troubles sévères du comportement.

Chacun des 25 itinéraires identifiés a été reconstitué à travers trois entretiens semi-directifs conduits, si possible à chaque fois, avec un référent familial, un référent éducatif et un référent médical.

En un premier temps, le travail a donc consisté à recueillir, au travers de 65 entretiens enregistrés d'une heure environ, ce que chaque interlocuteur avait à dire sur :

- l'autonomie de la personne qu'il accompagne,
- la description de ses troubles,
- les causes supposées des troubles,
- l'accompagnement ayant permis une réduction des troubles,
- les résultats obtenus.

Dans un deuxième temps, une analyse croisée du contenu de ces entretiens a conduit à repérer les points communs et les divergences entre aidants, les causes majeures probables des troubles et les différentes approches ayant permis leur réduction.

Un comité pluridisciplinaire d'experts des troubles du comportement et de la déficience intellectuelle sévère a accompagné ce travail et a contribué à l'analyse complexe des 25 itinéraires et à l'enrichissement des recommandations issues de ce travail.

Le présent rapport restitue l'ensemble de ce travail et propose donc en prolongement, des recommandations prioritaires visant à favoriser l'évolution des pratiques.

La publication de ce rapport se fait après celle de l'ANESM en décembre 2016 et janvier 2017 sur Les « comportements-problèmes » et « Les espaces de calme-retrait et d'apaisement » (janvier 2017).

Nos résultats sont complémentaires au travail de l'ANESM en éclairant particulièrement la spécificité des troubles du comportement des personnes en situation de déficience intellectuelle sévère.

Les causes des troubles du comportement :

Sur ces 25 itinéraires analysés, d'après nos interlocuteurs, parents et professionnels du terrain, les troubles du comportement sont générés par « un environnement qui est inadapté » ; il s'agit donc de comportements-défis, de « comportements-communicants » et non pas de troubles psychiatriques.

Les raisons d'être de ces comportements sont, par ordre décroissant de citation spontanée :

- **Le manque de moyens de communication** pour pouvoir dire, demander, choisir... comprendre, anticiper, éventuellement négocier.
- Une difficulté à vivre les **changements, les refus, les frustrations, l'attente**.
- Un **manque d'activités** ou d'activités adaptées ou d'activités aux goûts du résident ou choisies.
- **Des troubles du sommeil** (sont-ils la cause ou conséquence des troubles du comportement ?).
- Des **troubles somatiques** difficiles à diagnostiquer et à localiser pour des personnes qui n'ont pas accès à la parole ou à un mode de communication explicite.
- **Une hypersensibilité sensorielle** (au bruit, à la promiscuité, à l'étroitesse des espaces, au toucher...).
- **Une difficulté face à la séparation** : d'avec les parents ou due à l'éloignement de la famille.

Les accompagnements jugés efficaces par les professionnels et les familles :

Nous constatons au travers des nombreux entretiens, que les professionnels et les familles ont souvent mis longtemps avant de comprendre ces causes qui finalement, a posteriori font l'unanimité. Ce temps de compréhension collective, la nécessité pour chaque aidant de remettre en cause ses propres pratiques, le fait pour chaque établissement de réinterroger son organisation sont autant d'éléments qui conduisent progressivement à la mise en place de solutions.

Voici par ordre de citation décroissant, les solutions jugées efficaces par les professionnels et les familles; ces déclarations sont mainte fois illustrées concrètement dans l'étude :

- **Mise en place d'aides à la communication**, lesquelles contribuent grandement à la réduction des troubles du comportement.
- Prescription de **psychotropes** ; ceux-ci sont donnés majoritairement pour longtemps : **5, 10, 30 ans...** (*efficacité à relativiser, cf. recommandations prioritaires plus bas*)

- Développement **d'activités** (individuelles et collectives, physiques, éducatives...) **en lien avec les goûts** des personnes, éventuellement **choisies**.
- **Collaboration et co-construction de solutions entre parents et professionnels** ; si complexe à établir, ce dialogue sincère est finalement revendiqué pour la majorité des accompagnements.
- **Formation des professionnels** à la mise en œuvre coordonnée d'**une éducation structurée** (par opposition à une éducation « spontanée » ou « improvisée ») ; les formations pour l'autisme sont particulièrement citées. C'est à notre avis par défaut de recommandations de ces approches pour les autres handicaps (ceux qu'on n'appelle pas autisme) que les établissements tardent à s'adapter. Ces formations s'adressent pourtant à tous les professionnels (et aussi aux familles) chargés de l'accompagnement de personnes handicapées, a fortiori des personnes avec déficience intellectuelle sévère; aux dires des personnes rencontrées, ces formations ont beaucoup contribué au changement du regard et des pratiques, motivant les professionnels et familles **à mettre en œuvre et se coordonner pour répondre, y compris préventivement aux causes** évoquées **des troubles du comportement**.
- **Isolement et contention** (*efficacité à relativiser, cf. recommandations prioritaires plus bas*)
- **Recours à des intervenants extérieurs** (formateurs, coach, équipes mobiles...).
- **Accompagnement psychologique** ; celui-ci est évoqué de manière plus marginale.
- **A notre grande surprise, les traitements de la douleur et des troubles du sommeil** sont beaucoup moins cités spontanément comme des solutions alors qu'ils apparaissent comme des causes importantes des troubles.

Résultats obtenus :

Deux personnes handicapées n'ont presque plus de troubles du comportement.

Neuf voient disparaître l'un ou l'autre de leurs troubles.

D'une manière générale, nous constatons plutôt une réduction des troubles du comportement pour 23 personnes et non une disparition.

Recommandations prioritaires à mettre en œuvre :

Chaque membre de notre comité d'experts confirme la validité des causes identifiées et des pistes de solutions finalement mises en place pour ces 25 personnes en situation de handicap.

Ils apportent un certain nombre de nuances sur chacun des sujets pour que parents et professionnels s'accordent bien sur le sens à leur donner ;

Ils attirent particulièrement l'**attention sur le sens et les limites de la médication, des pratiques d'isolement et de contention qu'il est important de connaître.**

1- En cas de comportements-problèmes :

Recherchez en premier lieu une cause somatique. La douleur notamment est une des raisons majeures de la manifestation de troubles, particulièrement pour les personnes qui ne peuvent pas s'exprimer clairement. Deux éléments essentiels sur ce thème : les établissements doivent organiser une « veille collective » sur la douleur. Coopérer avec les familles est essentiel sur ce sujet intime.

2- Pour prévenir et mieux accompagner les troubles du comportement :

2.1- Mettre en place des aides à la communication adaptées à chaque résident accueilli; celles-ci contribuent grandement à la réduction des troubles du comportement. Elles peuvent permettre à la personne de s'exprimer ou de mieux comprendre son environnement, d'anticiper ce qui va se passer (aide à la prévisibilité), de lui faciliter l'attente, de mieux anticiper et comprendre les refus qui lui sont opposés, les frustrations, les changements, les séparations...

2.2- Evaluer les compétences et difficultés de chaque résident (cognitives, communicationnelle, socio-émotionnelle, ses caractéristiques cliniques et médicales (ne pas oublier les particularités sensorielles),

Connaitre ses préférences personnelles et besoins fondamentaux.

Objectiver et partager ces éléments permet d'inspirer l'accompagnement de ces personnes et de se coordonner. La bienveillance et l'intuition ne suffisent pas.

2.3- Mettre en actes un réel accordage et une co-construction de solutions entre familles et professionnels

2.4- Chercher à comprendre les causes des éventuels troubles du sommeil avec la famille, le médecin. Des outils existent pour vous aider.

2.5- Développer des activités (individuelles et collectives, physiques, éducatives, culturelles, de loisir...) **tenues et en accord avec les goûts, le rythme, le choix de chaque résident accueilli** et cela à partir d'une **évaluation objective.**

2.6- Promouvoir dans les établissements des formations à l'approche des « comportements problèmes » ainsi qu'à la mise en œuvre coordonnées d'une **éducation structurée.**

2.7-Recourir à des intervenants extérieurs (formateurs, coach, équipes mobiles...).

2.8- Remettre en cause très régulièrement les traitements psychotropes mis en place contre les comportements-problèmes **dans l'optique de baisse thérapeutique.** Leur présence ne peut-être une solution satisfaisante. Elle est à éviter en solution de première intention car elle rend moins lisible encore le processus de production du comportement-problème. Au-delà de 3 mois, leur efficacité n'est pas démontrée scientifiquement.

2.9- Mettre en place des **indicateurs de « santé de l'établissement »** par une évaluation annuelle de l'accompagnement par les professionnels et les résidents ou leurs représentants sur la base des thèmes des recommandations prioritaires ci-dessus.

2.10- Développer l'accompagnement du corps : Celui-ci est notre media à tous pour l'imprégnation et l'appropriation de tout ce que nous découvrons, apprenons et vivons ; chez la personne handicapée ce corps est malheureusement peu mobilisé et aurait grand besoin de l'être.

2.11- Mutualiser les expériences entre établissements, entre parents et professionnels sur les difficultés rencontrées et ce que chacun a mis en œuvre avec plus ou moins de succès.

3- Sur le plan politique :

3.1- Faire évoluer la formation initiale des futurs professionnels du médico-social (équipe éducative, paramédicaux et soignants) en intégrant des modules sur le handicap (accompagnement et soin) ; cette recommandation est bien évidemment aussi valable pour les futurs professionnels de santé.

3.2- Faciliter l'accès des parents aux formations.

3.3- Créer des petites équipes pluridisciplinaires mobiles, pouvant intervenir de manière ponctuelle dans des situations de crise, en travaillant sur les lieux mêmes de ces crises. Ces équipes permettraient aux professionnels (et aux parents) d'un établissement de prendre le recul nécessaire et de s'approprier de nouvelles ressources utiles ; elles permettraient aussi d'accompagner un processus de changement.

Réseau-Lucioles
Contact : Jean-Marie Lacau
45 quai Charles de Gaulle – 69006 Lyon
Tél : 04 78 97 48 08 Email : contact@reseau-lucioles.org
Site internet : www.reseau-lucioles.org

Avec le soutien de la

