

Recherche-action
« Troubles du comportement et handicap mental sévère »

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

Rapport final

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

Mai 2018 (v2)

Avec le soutien de la



Résumé

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 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.

REMERCIEMENTS

Un grand merci au Professeur Jean-Jacques Detraux et au Docteur Monique Martinet qui, par leur expertise et leur engagement, ont su accompagner Réseau-Lucioles dans la structuration, l'enrichissement et l'aboutissement de ce long travail.

Merci à Dany Gerlach et Margherita Merucci pour leurs contributions écrites qui participent à la pluridisciplinarité de l'analyse des 25 itinéraires étudiés.

Merci à Nabil Djaghloul d'avoir accompagné le lancement de l'étude.

Merci à Elodie Guilloux, Marie Mioland, Pierre Morand, Maxime Bouvier et Wassyla Lariane pour tout le temps et la conscience qu'ils ont investi en tant que stagiaires dans cette étude complexe.

Merci à tous les professionnels des établissements qui nous ont fait confiance en acceptant de participer aux entretiens que nous leur proposons et en se livrant avec sincérité.

Merci à Alice Lacau qui s'est beaucoup impliquée dans l'analyse de contenu des entretiens.

Merci aussi à Paul Belhouchat, l'ingénieur documentaliste du Centre Ressources Autisme Auvergne-Rhône-Alpes qui nous a bien aidés pour nos recherches bibliographiques.

Merci à Carole Glaizal, l'assistante de Réseau-Lucioles, pour les retranscriptions et les multiples relectures et mises en page de ce rapport.

Merci à la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) dont le soutien financier nous a permis de terminer cette longue étude que nous finançons avec nos mécènes privés, ORALIA, IVALUA et KLESIA, jusqu'en fin 2015.

Et merci enfin et avant tout aux parents qui nous ont raconté avec confiance une partie douloureuse de leur vie d'aidant.

Groupe d'experts

Ce travail a été conduit par Jean-Marie LACAU, Directeur de Réseau-Lucioles, sous le regard attentif d'un groupe d'experts de la Déficience Intellectuelle sévère et/ou des troubles du comportement :

- Docteur Monique MARTINET, Neuropsychiatre, Pédiatre, Présidente de AIR, Association Information Recherche, **responsable scientifique de cette étude**
- Professeur Jean-Jacques DETRAUX - Professeur émérite de Psychologie et Pédagogie à l'Université de Liège, Président du CEFES (Centre d'Etude et de Formation pour l'Education Spécialisée - Université Libre de Bruxelles)
- Dany GERLACH, Educatrice de jeunes enfants, Pédagogue spécialisée – Expert formateur Européen - Formatrice en stimulation basale
- Giulia FRATTINI, Psychologue Italienne en contrat Eurodysée au sein de l'association AIR

Collaborations

L'étude a été construite et menée de 2013 à 2016 avec :

- Nabil DJAGHLOUL, Psychologue spécialisé en Neuropsychologie au D.A.P.E.L.A. (Département de l'Autisme et des Psychoses d'Evolution Longue de l'Adulte), Centre Hospitalier Le Vinatier

Nabil a participé à l'élaboration du guide d'entretien en 2013.

- Elodie GUILLOUX et Marie MIOLAND, étudiantes en Master 1 « Psychologie Clinique de l'enfant et de l'adolescent » à l'Université Catholique de Lyon sous la direction de Margherita MERUCCI, Docteur en Psychologie, Maître de conférences à l'Université catholique de Lyon.

Elodie a participé à l'élaboration du guide d'entretien sur l'année universitaire 2013-2014.

Marie a conduit et retranscrit 25 entretiens enregistrés avec des parents et des professionnels. Elle a ensuite participé à l'analyse des 9 itinéraires correspondant à ces entretiens sur l'année universitaire 2014-2015.

- Pierre MORAND, étudiant en Master 2 professionnel « Situations de handicap, éducations inclusives » à l'Université Lyon 2, Institut des Sciences et Pratiques d'Education et de Formation sous la direction d'Yves JEANNE, Docteur en Sciences de l'Education, Responsable du Master 2

Pierre a participé à l'élaboration du guide d'entretien et conduit 23 entretiens enregistrés avec des familles et des professionnels sur l'année universitaire 2013-2014.

- Maxime BOUVIER et Wassyla LARIANE, étudiants en Master 1 « Psychologie de la santé parcours handicap » à l'Université Lyon 2 sous la direction de Madame Marjorie POUSSIN, Maître de conférence en Psychologie du Handicap

Wassyla et Maxime ont conduit puis retranscrit 18 entretiens et participé à l'analyse des 6 itinéraires correspondant à ces entretiens sur l'année universitaire 2014-2015.

Table des matières

REMERCIEMENTS	8
Groupe d'experts	9
Collaborations.....	9
1. INTRODUCTION	13
1.1. Contexte de l'étude.....	13
1.2. Objectifs de l'étude	13
1.3. Public concerné	14
2. ELEMENTS BIBLIOGRAPHIQUES	14
2.1. Troubles du comportement : quelle définition ?	14
2.2. Prévention des troubles du comportement	16
2.3. En résumé	17
3. METHODOLOGIE	18
3.1. Recrutement des situations	18
3.2. Structuration des entretiens.....	19
3.3. Guide d'entretiens.....	19
3.4. Analyse	20
3.5. Avis et autorisations CCTIRS / CNIL	20
4. RESULTATS DE L'ETUDE	21
4.1. Echantillon	21
4.2. Profil des 25 personnes handicapées.....	21
a) Sexe	21
b) Age	22
c) Lieu de vie	22
d) Les appellations des pathologies dans l'étude	23
e) Autonomie, capacités de communication et aptitudes cognitives	24
f) Lien entre parents et enfant.....	26
4.3. Travail de catégorisation.....	27
a) Parmi les manifestations comportementales	27
b) Parmi les facteurs causaux supposés par ordre de citation décroissant	28
c) Parmi les accompagnements considérés comme contribuant à la réduction des comportements-problèmes, par ordre de citation décroissant	29
d) Parmi les résultats obtenus après accompagnement.....	30

d.1) Observation d'améliorations des comportements	30
d.2) Persistance de troubles du comportement	34
5. ANALYSE	36
5.1. Diagnostics et troubles du comportement rapportés.....	36
5.2. Compétences des personnes	37
5.3. Liens entre les facteurs causaux supposés et l'accompagnement mis en place	38
5.3.1. Les difficultés de communication	39
5.3.2. Difficulté à accepter les changements et le manque de prévisibilité	39
5.3.3. Difficulté à gérer les frustrations	41
5.3.4. Difficulté à gérer l'attente	42
5.3.5. Manque d'activités / désœuvrement	42
5.3.6. Troubles du sommeil.....	44
5.3.7. Douleur	45
5.3.8. Hypersensibilité sensorielle	46
5.3.9. Difficulté de séparation à l'âge adulte d'avec ses proches et nécessité de maintenir un lien filial.....	47
5.3.10. Inadaptation, voire maltraitance au sein des établissements.....	48
5.3.11. Désaccord entre la famille et les professionnels, désapprobation par la famille de l'accompagnement proposé.....	49
5.4. Accompagnement mis en place.....	50
5.4.1. Nécessité d'une démarche évaluative construite.....	50
5.4.2. Médication	51
5.4.3. Contention physique et isolement imposé régulièrement	52
5.4.4. Intervention des hôpitaux psychiatriques.....	53
5.4.5. Formation à l'accompagnement de personnes ayant des traits autistiques.....	54
5.4.6. Collaboration parents-professionnels	55
5.4.7. Délai d'adaptation de l'établissement aux troubles du comportement	57
5.4.8. Délais des effets de l'accompagnement	57
5.5. Synthèse clinique des éléments émergents de nos analyses.....	58
a) On ne peut pas ne pas communiquer	59
b) Le « rôle»	59
c) La relation conflictuelle famille / institution	60
d) La crise et le changement	61
6. CONCLUSIONS	64
6.1. L'évaluation de la personne est à réaliser soigneusement	64
6.2. Un plan d'intervention auprès de chaque personne, quelque soit son âge, doit être clair et partagé	65
6.3. Il faut rechercher un partenariat entre parents-professionnels	65

6.4. Tout passe par le corps au niveau des apprentissages de base et ce, dès le départ ...	66
6.5. Il s'agit de développer des moyens de communication.....	67
6.6. Il s'agit de se donner les moyens de la prévention des troubles du comportement.....	67
6.7. Lorsque les troubles du comportement sont là, il faut poursuivre dans le même esprit	68
6.8. Il faut penser les transitions entre la famille et l'établissement ou d'un établissement à un autre	68
6.9. Dans tous les établissements, il faut promouvoir des plans de formation incluant l'approche de troubles du comportement.....	69
6.10. Une évaluation annuelle de l'accompagnement par les bénéficiaires (et/ou leurs représentants) et les professionnels	69
7. LIMITES DE LA PRESENTE ETUDE	70
8. RECOMMANDATIONS PRIORITAIRES.....	71
9. ANNEXES.....	74
9.1. ANNEXE 1 - 25 itinéraires	75
9.2. ANNEXE 2 - Formulaire de recrutement et questionnaire « filtre ».....	130
9.3. ANNEXE 3 - Guide d'entretien.....	135
9.4. ANNEXE 4 - BIBLIOGRAPHIE	143

1. INTRODUCTION

1.1. Contexte de l'étude

Une personne ayant des troubles du comportement peut devenir violente envers les autres ou envers elle-même, destructrice d'objets ou bien, au contraire, se replier sur elle-même, ou développer des stéréotypies de manière exacerbée...

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 momentanée ou prolongée...

Si certaines de ces solutions sont parfois transitoirement nécessaires, elles peuvent également conduire les équipes à ne pas approfondir leurs **recherches sur l'origine de ces manifestations : douleur non diagnostiquée, angoisses ou déstabilisation face à une agression, inactivité, environnement mal compris ou subi, qualité de la relation avec les différents aidants...**

Les personnes ayant une déficience intellectuelle sévère sont nombreuses à développer des troubles du comportement. « Une revue systématique de littérature ciblant les études sur l'ensemble des troubles mentaux chez les enfants et les adolescents avec Déficience Intellectuelle, qui a retenu 9 études considérées de qualité suffisante parmi les 85 disponibles (Einfeld et coll., 2011), montre un risque de développer un trouble mental multiplié par 3 à 4 chez des enfants avec Déficience Intellectuelle, tout en soulignant la diversité des outils utilisés pour le diagnostic de ces troubles psychiatriques. » (Déficiences intellectuelles Expertise collective INSERM, 2016, p.281).

Les familles et professionnels n'ont pas toujours su prévenir ces troubles et lorsqu'ils sont là, il n'est pas évident d'apporter des réponses adaptées pour les réduire.

1.2. Objectifs de l'étude

Par cette étude, nous souhaitons :

- Analyser de manière approfondie et a posteriori 25 itinéraires de personnes avec déficience intellectuelle sévère ayant été accompagnées vers une réduction significative de troubles sévères du comportement.
- **Mettre en évidence les facteurs pouvant avoir une incidence sur l'émergence de tels troubles** et tenter d'en comprendre leur genèse et leur évolution.
- Tirer des enseignements de ces constats et diffuser ceux-ci auprès des parents et professionnels de telles manières qu'ils incitent à une réflexion sur ces troubles permettant **l'amélioration de la qualité de vie des personnes concernées.**
- Diffuser ces résultats associés à la proposition d'un **plan d'actions** pour informer et faire évoluer les pratiques.

1.3. Public concerné

Il s'agit d'enfants ou adultes ayant un handicap mental sévère c'est-à-dire 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.

2. ELEMENTS BIBLIOGRAPHIQUES

2.1. Troubles du comportement : quelle définition ?

L'OMS donne la définition suivante :

« Par troubles mentaux et du comportement, on entend des affections cliniquement significatives qui se caractérisent par un changement du mode de pensée, de l'humeur (affects) ou du comportement associé à une détresse psychique et/ou à une altération des fonctions mentales » (OMS, 2001, p.19).

La définition souvent donnée par les formateurs est la suivante :

Ce sont « **des comportements dérangeants et inadaptés dans les milieux dans lesquels ils se produisent** » et qui constituent des défis majeurs pour les professionnels, parents et aidants qui y sont confrontés. Ils peuvent mettre en jeu la sécurité physique de la personne ou de son entourage et/ou empêcher l'accès de chacun ou de l'un d'entre eux à une qualité de vie convenable (Lambert, 2003).

Dans son récent rapport (2017), l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et services Sociaux et Médico-sociaux (ANESM) caractérise les **comportements-problèmes** par leurs manifestations, le comportement lui-même (intensité, fréquence et durée) et ses répercussions et conséquences sur la qualité de vie des personnes, leur santé, le réseau social des familles et l'intégrité physique des professionnels. Il s'agit donc d'une approche écosystémique, s'inspirant de la philosophie des classifications internationales telles la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) ou le Processus de Production du Handicap (PPH). Ce rapport, dans ses recommandations, propose d'envisager les facteurs de risque et les facteurs de protections, les habitudes de vie et la qualité de vie de la personne et ce aux niveaux micro (la personne) méso (environnement social proche) et macro (environnement social plus large).

Il reste néanmoins difficile de définir de manière précise des tableaux cliniques, d'évaluer et de nommer des troubles, et in fine de dépasser un diagnostic purement étiologique pour s'intéresser à une approche plus fonctionnelle (Bebin S., Detraux J.-J. et coll., 2015). Les données épidémiologiques disponibles soulèvent la question de la comorbidité. On recense des personnes ayant une déficience intellectuelle avec un tableau de comorbidité incluant des troubles externalisés du comportement (appelés aujourd'hui comportements-défis), des troubles plus internalisés du comportement (troubles anxieux, troubles de l'humeur), liés à un dysfonctionnement non invasif de la personnalité et de troubles psychopathologiques répondant à des critères d'ordre psychiatrique. **Ces personnes peinent à disposer d'un diagnostic différencié en raison d'une faible disponibilité d'outils fiables et surtout du peu de maîtrise de tels outils par des professionnels en charge de l'orientation** (INSERM, 2016). Les troubles du comportement apparaissent ici comme un des éléments clé des situations dites « complexes ». Le terme « **comportement-défi** » quant à lui, est

apparu dans les années 80 et a, peu à peu, remplacé le terme de « trouble du comportement ». Sous ce vocable, on considère les personnes se posant comme « de véritables défis à l'organisation des structures d'accueil et à l'intégration communautaire, plus particulièrement dans la nature des services permettant de répondre aux besoins de la personne déficiente » (Lambert, 2003.). Ainsi, **le trouble n'est plus vu comme un trouble inhérent à la personne avec déficience intellectuelle mais bien comme le résultat d'interactions entre la personne et son milieu**. En principe, ces comportements ne disparaissent pas si l'on change de milieu, par exemple d'une institution classique à un service communautaire plus intégré (Murphy, 2009). Sous ce vocable, les auteurs rangent habituellement les comportements auto-mutilatoires, les comportements agressifs (soit physiques soit verbaux) et les comportements stéréotypés. Ces comportements induisent un risque élevé de rejet social (de 10 à 15% des personnes avec déficience intellectuelle sont concernées) (Emmerson, 2001 ; Myrbakk et Von Tezchner, 2008) et d'épuisement chez des professionnels (Cudré-Mauroux, 2009) mais aussi chez des parents (Mikolajczac et Roskam, 2017). Les personnes présentant de tels comportements vivent en général en dehors de leur foyer familial, sont souvent institutionnalisées et changent souvent de service. La sévérité de la déficience intellectuelle a un impact non négligeable sur la présence des comportements-défis (Forster et coll., 2011). **La plupart des recherches montrent que peu de stratégies sont réellement efficaces pour faire disparaître ou même simplement diminuer de manière significative ces comportements**. Par ailleurs se développent des programmes axés sur le renforcement des compétences socio-émotionnelles de personnes avec déficience intellectuelle.

On sait que **les personnes avec déficience intellectuelle présentent de 3 à 6 fois plus de risques de connaître des troubles du comportement ou psychiatriques comparativement à la population tout venant** (Cowan et Gentile, 2012). Mais la prévalence des troubles d'ordre psychique dans la population varie de 14 à 75% selon les critères diagnostics retenus et selon les épreuves utilisées (épreuves ou non adaptées pour une population avec déficience intellectuelle). Les taux sont très élevés si on considère à la fois les troubles psychiatriques, les troubles du comportement (dont les troubles du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité) et les troubles autistiques. La prévalence de ces troubles dans la population avec déficience intellectuelle se répartit comme suit (Inserm, 2016) :

- troubles autistiques : entre 18 et 40%, et augmenterait avec la sévérité de la déficience
- Trouble Déficit de l'Attention / Hyperactivité (TDAH) : de 11 à 50% chez les enfants et adolescents, 15% chez les adultes
- troubles du spectre psychotique : 3%, mais pas plus élevée que dans la population tout venante
- troubles de l'humeur : l'expression des troubles bipolaires reste méconnue mais pourrait être similaire à ce que l'on retrouve dans des populations sans déficience intellectuelle
- troubles anxieux : 9% chez les enfants et adolescents, 4% chez les adultes
- troubles dépressifs : 4%, notamment chez les femmes, et indépendamment de la sévérité de la déficience
- troubles de la personnalité : impossible à estimer chez la personne avec déficience intellectuelle car la population est trop hétérogène et il est souvent difficile de séparer les caractéristiques de la déficience intellectuelle des troubles de la personnalité.

La distinction entre troubles psychopathologiques (psychiatriques) et troubles du comportement dans la population déficiente intellectuelle reste un sujet de débat (Rojahn et Meier, 2009). Les troubles relevant de la psychopathologie sont définis dans des manuels tels que « Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders » (DSM, American Psychiatric Association, 2000), l'« International Classification of Disease » (ICD-10 OMS, 2001) ou le « Diagnostic Criteria for Use with adults with Learning Disabilities / mental retardation » (DC-LD, Royal College of Psychiatrists, 2001). Dans cette dernière classification, on classe les troubles selon leur degré de sévérité, leur impact négatif sur la qualité de vie, sur la santé et la sécurité des personnes. Cette classification distingue également les personnes qui ont d'autres troubles physiques ou psychiatriques ou qui s'adonnent à l'usage de drogues. Straccia (2014a) a détaillé les problèmes que ces troubles engendrent sur la qualité de vie et l'intégration des personnes avec Déficience Intellectuelle mais aussi les coûts supplémentaires que ces manifestations amènent. Barisnikov (2016) évoque les facteurs de risque liés à l'apparition de troubles de comportement : la sévérité de la déficience, l'étiologie (différences entre syndromes génétiques), l'âge, le vieillissement précoce. Par ailleurs, des facteurs d'ordre psycho-social (difficultés socio-économiques, vulnérabilité des familles...) et personnels (deuils, expériences traumatisantes...) sont montrés comme pouvant accentuer l'impact des troubles. Enfin, au niveau environnemental, les difficultés d'accès à des activités épanouissantes, le non aménagement de l'environnement ont un impact certain sur l'apparition des troubles et sur leur devenir. Une absence de soutien adéquat est bien évidemment un facteur de risque important. Allen (2008, p.284) évoquait l'idée selon laquelle « les problèmes de comportement et troubles psychiatriques sont à considérer comme partie d'un continuum des troubles psychologiques qui sont le résultat de multiples facteurs de risque ».

2.2. Prévention des troubles du comportement

Le rapport de l'ANESM (2017) déjà cité plus haut, évoque des pistes possibles pour prévenir l'apparition de certains troubles du comportement :

- dans une perspective de prévention primaire, il s'agit de travailler sur les conditions de l'environnement : comment celui-ci reconnaît les compétences de la personne, se soucie de ses moyens de communication et du développement socio-émotionnel, envisage des apprentissages, reconnaît l'expression de la douleur, appréhende les troubles associés.
- dans une perspective de prévention secondaire, il s'agira de repérer des signes précurseurs et d'empêcher l'aggravation de certaines manifestations comportementales : donner la priorité aux causes somatiques, observer selon une grille précise et décrire les comportements-cibles en recherchant les déclencheurs potentiels d'un comportement. Ceci suppose une approche nécessairement interdisciplinaire, conduisant à formuler plusieurs hypothèses (arbre des facteurs causaux)
- dans une perspective de prévention tertiaire, on vise à réduire ou supprimer la récurrence et la chronicité des comportements, en réagissant face à l'aggravation d'une crise, en écoutant la personne et en maintenant le contact avec elle.

Une série de recommandations portent sur des modifications possibles au niveau de la personne, au niveau de son entourage proche, au niveau des établissements, au niveau de l'organisation de l'aide sociale et de la santé publique et au niveau politique.

Par ailleurs, le rapport propose des outils, permettant une approche graduée : intervention par les aidants proches, intervention nécessitant des ressources complémentaires et interventions exigeant des ressources très spécialisées. Le travail ainsi accompli aboutit à définir un plan d'accompagnement tenant compte de tous les facteurs identifiés comme liés aux troubles du comportement et à favoriser des apprentissages permettant de prévenir une situation de crise. L'utilisation d'espace de retrait et/ou d'isolement, utilisés à bon escient et de manière temporaire, est suggérée.

Le rapport propose aussi de se donner des outils de suivi, permettant de gérer les multiples données sur la personne et son entourage et d'assurer une cohérence dans le temps des diverses interventions au quotidien. La continuité dans l'accompagnement est vue comme primordiale. Des outils assurant une bonne coordination sont présentés, s'appuyant entre autres sur le fonctionnogramme de Sluzki (1998).

2.3. En résumé

Ainsi pour approcher et tenter de comprendre les troubles de comportement chez les personnes avec déficience intellectuelle, il nous faut nécessairement avoir plusieurs grilles de lecture et prendre en considération la dynamique se déroulant entre plusieurs facteurs : personnels, psychologiques et environnementaux. L'analyse des trajectoires de vie des personnes et un regard plus précis sur les divers événements survenant au cours de ces trajectoires, la manière dont ces événements sont préparés (quand ils le peuvent) et sont l'objet d'un soutien attentif et effectif ensuite, la mobilisation ou non de ressources adéquates, le souci d'une aide pragmatique aux aidants proches (membres des familles et éducateurs professionnels) sont autant d'éléments qu'il apparaît aujourd'hui important de mieux cerner.

La présente étude se veut une contribution à cette compréhension, tout en gardant en mémoire la complexité des situations.

3. METHODOLOGIE

3.1. Recrutement des situations

Trouver 25 personnes en situation de déficience intellectuelle sévère, ayant été accompagnées vers une réduction de leurs troubles sévères du comportement n'a pas été simple.

Nous pouvons émettre les hypothèses suivantes :

- Le thème de l'étude renvoie les aidants familiaux à des périodes difficiles.
- Les résultats obtenus (réduction de troubles du comportement) ne sont souvent pas assez satisfaisants de l'avis des familles et des professionnels.
- Certains moyens employés (contention, isolement...) sont difficiles à vivre pour les aidants et en conséquence à raconter. De même, la culpabilité ressentie par les interlocuteurs ayant peur de mettre en lumière de « mauvaises pratiques » peut entrer en jeu ; par ailleurs la littérature montre que les méthodes de contention ne doivent être utilisées qu'en extrême urgence et toujours accompagnées d'autres mesures plus éducatives ou thérapeutiques.
- La prise en charge des troubles du comportement est complexe et traitée différemment selon les « écoles » de psychologie et de psychiatrie.
- La collaboration entre les acteurs de ces formations différentes n'est pas toujours efficiente.

Compte tenu de nos collaborations avec des universités lyonnaises et donc avec des étudiants installés sur Lyon et contraints par leurs horaires de cours, nous avons centré notre prospection sur la région Rhône-Alpes et sur le sud de la Bourgogne et du Jura.

Réseau-Lucioles a contacté par mail puis par téléphone 72 établissements médico-sociaux (Foyer d'Accueil Médicalisé, Maison d'Accueil Spécialisé, Service d'Accueil de Jour et certains Instituts Médico-Educatifs) de Rhône-Alpes et des territoires les moins éloignés de Lyon en Saône et Loire et Jura, 16 associations départementales gestionnaires d'établissements, ainsi que 2 Hôpitaux Psychiatriques et Centre Psychothérapique qui interviennent souvent auprès des établissements médico-sociaux confrontés aux troubles du comportement de certains de leurs résidents.

Toute personne incluse dans l'étude devait a priori avoir une déficience intellectuelle sévère. En définitive et malgré le pré-questionnaire de recrutement qui le précisait et qui a été systématiquement envoyé avant toute prise de rendez-vous pour entretiens (cf. annexes 2), nous avons été surpris 4 fois de rencontrer des parents et des professionnels qui nous racontaient l'itinéraire de personnes en capacité de parler : Wendy (« Troubles autistiques »), Didier (Syndrome de Lennox Gastaut et « TED »), Emmanuel (« Autiste »), Wassilia (« Troubles autistiques » et « Psychose ») parlent en effet mais sont néanmoins en grande dépendance. (Le fait de ne pas posséder un langage oral joue comme facteur aggravant de la situation). Nous avons constaté que les troubles qu'ils manifestaient et l'accompagnement qui leur a été prodigué pour une réduction de ces troubles avaient beaucoup de points communs avec les itinéraires des 21 autres personnes recrutées. Confrontés à une importante difficulté de recrutement, nous avons décidé de les inclure dans l'étude dont elles renforçaient les résultats.

3.2. Structuration des entretiens

Pour comprendre au mieux chacun des 25 itinéraires de ces personnes, nous avons souhaité privilégier, dans la mesure du possible, la conduite de 3 entretiens d'environ une heure avec les interlocuteurs suivants :

- un référent familial
- un référent médical
- un référent éducatif.

Chaque entretien vise à identifier et qualifier pour chaque itinéraire :

- les particularités du parcours de vie et de l'environnement de la personne handicapée
- son handicap et son niveau d'autonomie
- l'expression de ses troubles du comportement
- les causes supposées de ses troubles
- l'accompagnement mis en place
- les résultats obtenus.

3.3. Guide d'entretiens

Durant plus de 6 mois nous avons conçu un guide d'entretien avec des étudiants qui découvriraient pour la plupart ce qu'est la déficience intellectuelle sévère.

Ce guide d'entretien a pour objectifs de :

- structurer l'interview par thème (description de l'autonomie, des troubles du comportement, des causes supposées, de l'accompagnement ayant permis une réduction des troubles, des résultats)
- rendre autonome les étudiants dans leurs interviews ; en leur apportant des consignes pour la conduite des entretiens, des repères leur permettant de mieux comprendre l'environnement et les propos de leurs interlocuteurs et éventuellement de relancer ceux-ci en fin de narration lorsqu'une explication n'est pas suffisamment claire, ou précise.

Ce guide a été construit à partir :

- du guide d'évaluation des capacités du GEVA (Guide d'ÉVALUATION des besoins de compensation des personnes handicapées) volet 6 pour l'évaluation de l'autonomie des personnes recrutées dans l'étude ; nous avons dû adapter cet outil pour le rendre plus synthétique et 100% pertinent pour la déficience intellectuelle sévère.
- de la littérature internationale ; pour la description des troubles du comportement notamment, nous nous sommes inspirés de la Grille d'évaluation comportementale pour enfants Nisonger - GECEN (Tassé et coll., 1999 pour l'adaptation française) - Nisonger Child Behavior Rating Form ou Nisonger CBRF (Aman et coll. 1996) ; nous avons

souhaité adapter cette grille à la déficience intellectuelle sévère, à l'adulte autant qu'à l'enfant et enfin rendre ses termes plus explicites pour les personnes interrogées et pour les étudiants conduisant les entretiens.

- de notre bonne connaissance du fonctionnement des établissements médicaux sociaux.

3.4. Analyse

Une analyse de contenu de chaque entretien a permis de réaliser une synthèse générale croisée des narrations des personnes interviewées pour chaque itinéraire (cf. annexe 1).

Une synthèse générale croisée entre toutes les situations met en avant les points communs et les divergences, les causes majeures probables des troubles et les différentes approches ayant permis leur réduction.

La rédaction de ce présent rapport fait état de l'ensemble de ce travail et s'accompagne d'une proposition de plan d'actions visant à valoriser ces résultats et à favoriser l'évolution des pratiques.

3.5. Avis et autorisations CCTIRS / CNIL

Avis favorable du CCTIRS (Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé). Direction Générale pour la recherche et l'Innovation dossier n° 13-197.

Notification d'autorisation de la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés) : DR-2013-271 / DA913176.

4. RESULTATS DE L'ETUDE

4.1. Echantillon

Pour l'ensemble des 25 itinéraires retenus, 67 personnes ont participé aux 65 entretiens.

Ce sont le plus souvent la mère de la personne handicapée, l'éducateur référent et l'infirmière.

Dans 60 % des itinéraires (15 itinéraires), nous sommes parvenus à **interviewer 3 référents**, c'est à dire un référent familial, un référent éducatif et un référent médical :

- Pour 9 itinéraires : il s'agissait de la mère (une fois le père), de l'éducateur et de l'infirmière de l'établissement
- Pour 2 itinéraires : c'était la mère ou le père, l'éducateur référent et le psychiatre de l'hôpital psychiatrique
- Pour 3 autres itinéraires, il s'agissait :
 - o du père et de la mère, de l'éducateur référent et du médecin de l'établissement
 - o de la mère, de l'éducateur référent et du psychologue de l'hôpital psychiatrique
 - o du beau-père et de la mère, de l'éducateur référent et du psychiatre de secteur
- Pour 1 itinéraire : 2 personnes ont été interrogées : la mère (qui était aussi le médecin référent de sa fille) et l'éducateur référent.

Dans 40% des itinéraires (10 itinéraires), nous n'avons pu **interviewer** que **deux référents**:

- Pour 3 itinéraires : les personnes interrogées ont été le père et/ou la mère, et le psychologue de l'hôpital psychiatrique
- Pour 6 itinéraires : il s'agissait de l'éducateur référent et de l'infirmière de l'établissement
- Pour 1 itinéraire : les personnes interviewées ont été la mère et l'éducateur référent.

On notera donc que pour 5 itinéraires, nous n'avons pas pu interviewer de référent familial.

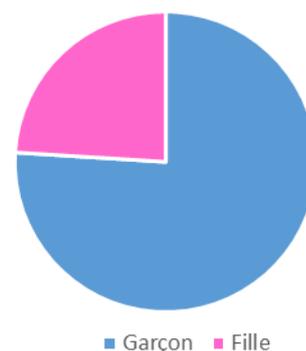
4.2. Profil des 25 personnes handicapées

a) Sexe

19 personnes sont du sexe masculin

6 personnes sont du sexe féminin.

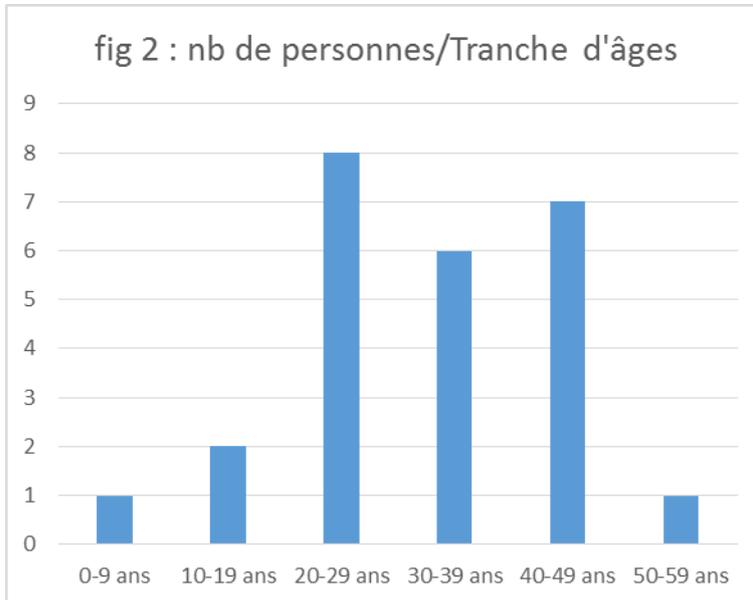
Fig 1 : Répartition par sexe



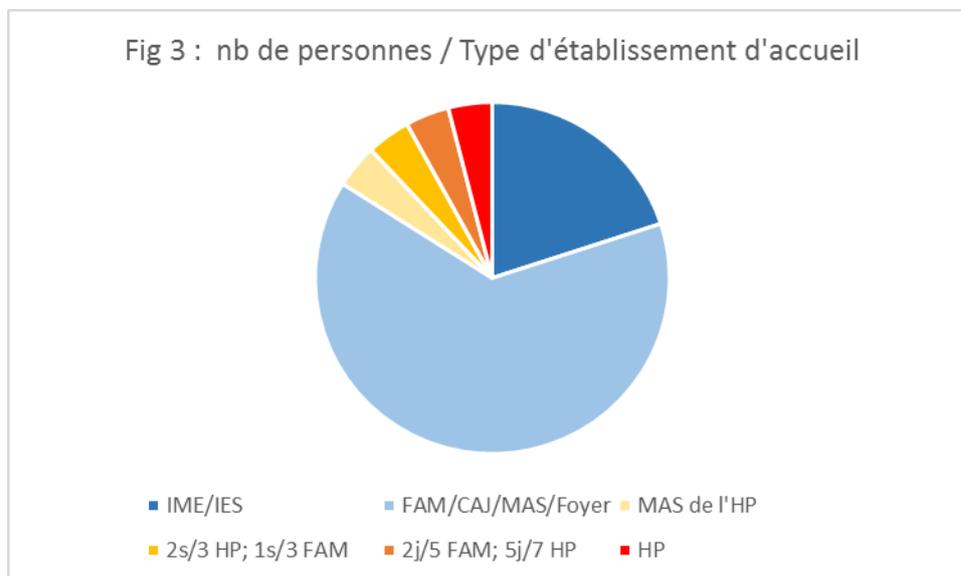
b) Age

Age le moins élevé : 6 ans

Age le plus élevé : 51 ans



c) Lieu de vie



Les personnes dont nous analysons les itinéraires sont accueillies :

- 16 personnes (soit 64 %) vivent en Foyer d'Accueil Médicalisé, Centre d'accueil de Jour, Maison d'Accueil Spécialisé ou Foyer
- 5 personnes (soit 20%) sont en Institut Médico-Educatif ou Institut d'Education Sensorielle pour jeunes déficients
- 1 personne vit dans la Maison d'Accueil Spécialisée d'un Hôpital Psychiatrique

- 2 personnes vivent l'alternance programmée entre un Foyer d'Accueil Médicalisé et l'Hôpital Psychiatrique
- 1 personne vit à plein temps en Hôpital Psychiatrique.

d) Les appellations des pathologies dans l'étude

Pour toutes les situations un diagnostic est retenu, il s'agit souvent d'éléments descriptifs plus que d'une réelle étiologie du handicap.

Il est très difficile de savoir quelles personnes ont un diagnostic officiel d'autisme, compte tenu des nombreuses appellations utilisées par nos interlocuteurs : Troubles du spectre autistique (2 cas), TED (2 cas), Autisme (6 cas), Troubles autistiques (3 cas), Syndrome autistique (2 cas), Autisme infantile (1 cas, de 33 ans), Autisme atypique (1 cas).

Ces appellations sont associées ou pas à d'autres pathologies ou syndromes : Trisomie 21 (1 cas), Syndrome de Lennox Gastaut (1 cas), de Klinefelter (1 cas), de Potocki-Lupski (1 cas), de Seckel (1 cas), de Cornelia de Lange (1 cas), de Charge (1 cas), de West (1 cas, de 24 ans).

Un certain nombre de pathologies psychiatriques ont été citées : Psychotique déficitaire (1 cas), Psychose (2 cas), Psychose infantile déficitaire (1 cas, pour une personne de 41 ans), Maniaco-dépressif (1 cas).

Fig 4 : nb de personnes / Pathologie

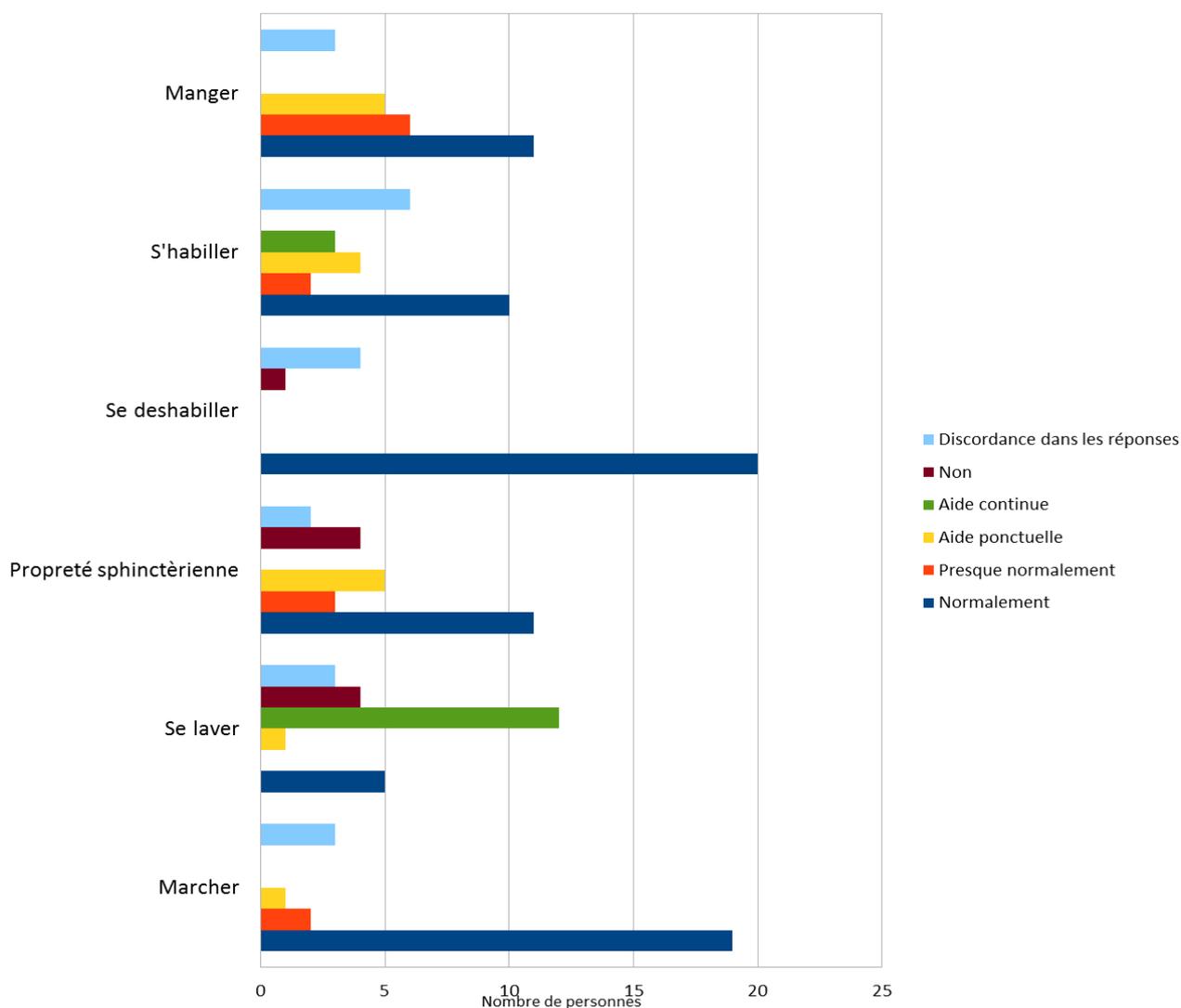
	Syndrome de West	TED	Troubles autistiques	Syndrome autistique	Autisme atypique	Troubles du spectre autistique	Autisme	Autisme infantile	Psychose	Psychotique déficitaire grave	Psychose déficitaire	Psychose infantile déficitaire
Syndrome Lennox Gastaut		1										
Syndrome de Klinefelter												
Syndrome de Potocki-Lupski				1								
Syndrome de Seckel												
Syndrome Cornelia de Lange		1										
Syndrome de Charge								1				
Syndrome de West			1									
Trisomie 21	1		1									
Psychose		1										
Maniaco-dépressif							1					
		3	1	1		2	6		1	1	1	
TOTAL = 25	1	4	3	3	1	2	6	1	1	1	1	

e) Autonomie, capacités de communication et aptitudes cognitives

Autonomie

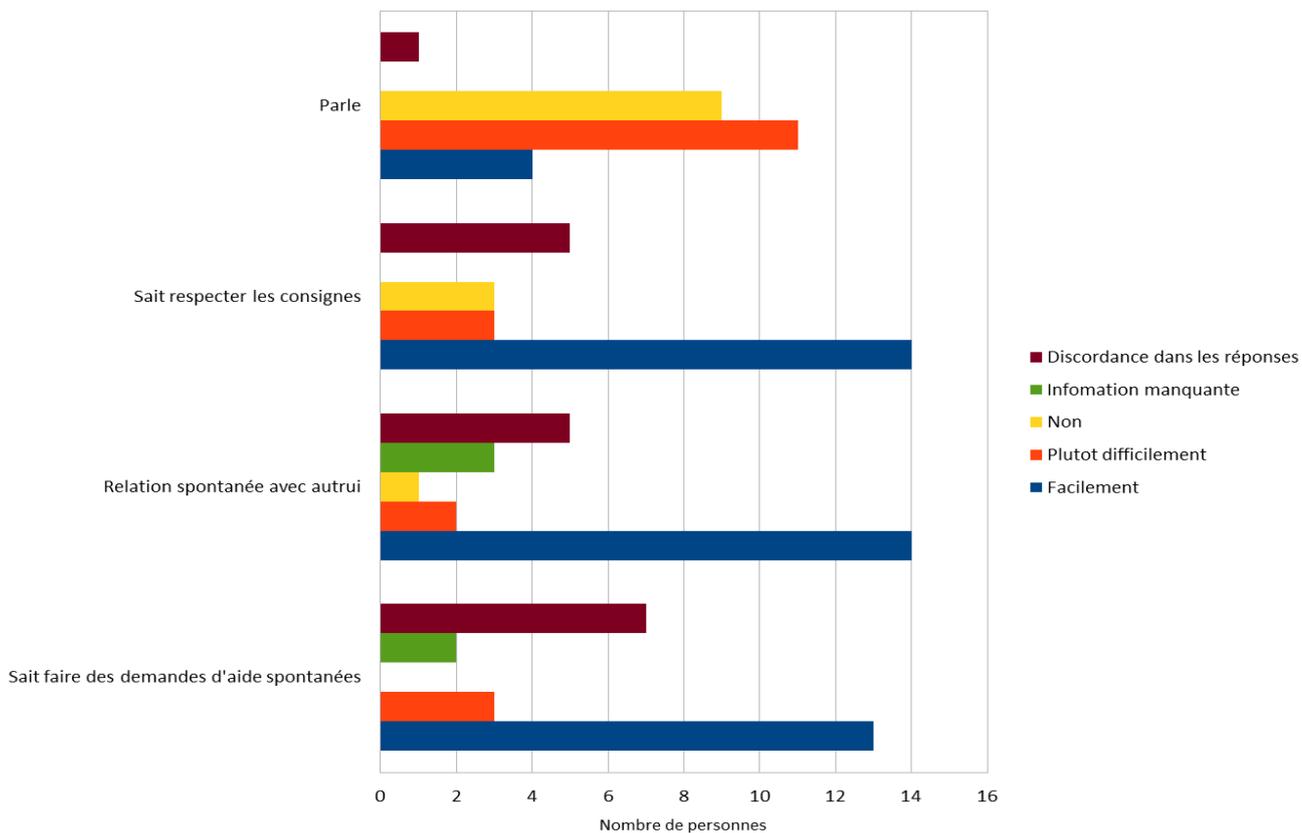
L'autonomie de chaque personne dont l'itinéraire est analysé a fait l'objet d'une évaluation au moyen d'un questionnaire issu d'une simplification et d'une adaptation au handicap sévère du volet 6 du GEVA (cf. guide d'entretien en annexe)

Fig 5 : nb de personnes / Critère d'autonomie



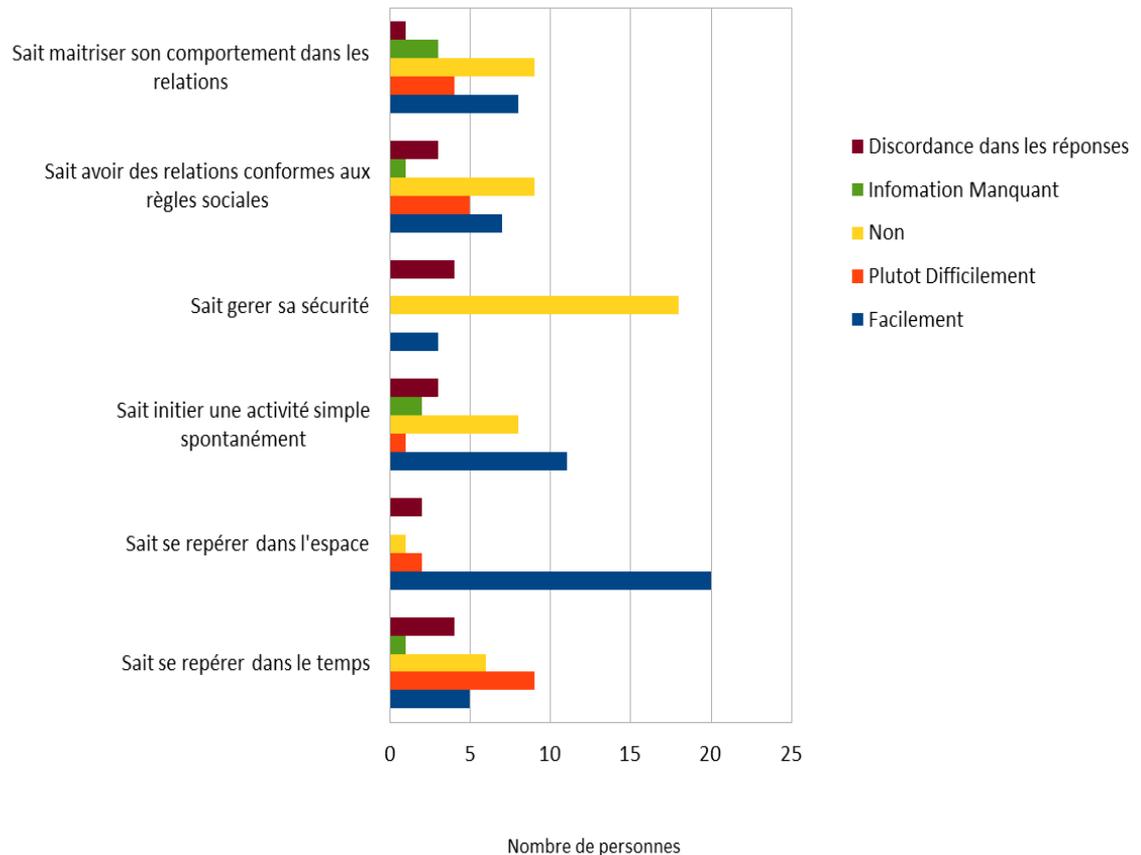
Communication

Fig 6 : nb de personnes / Capacité en communication



Aptitudes cognitives

Fig 7 : nb de personnes / Critère d'aptitude cognitive



f) Lien entre parents et enfant

Sur les 25 itinéraires étudiés, la plupart des parents maintiennent un lien régulier avec leur enfant :

11 personnes rentrent plusieurs soirs par semaine au domicile familial

- 6 rentrent tous les soirs
- 2 rentrent deux à cinq soirs par semaine
- 3 rentrent tous les week-ends.

7 rentrent un à quatre week-ends par mois au domicile familial

- 5 rentrent un week-end sur deux
- 2 rentrent un à deux week-ends par mois

4 voient un de ses parents une à quatre fois par mois

- 2, une fois par semaine.
- 1, un jour par quinzaine.
- 1, déjeune avec sa mère une fois par mois.

3 voient leur famille moins d'une fois par mois.

- 2 ont une visite de leur mère ou de leur famille
- 1 ne rentre plus chez sa mère depuis deux ans.

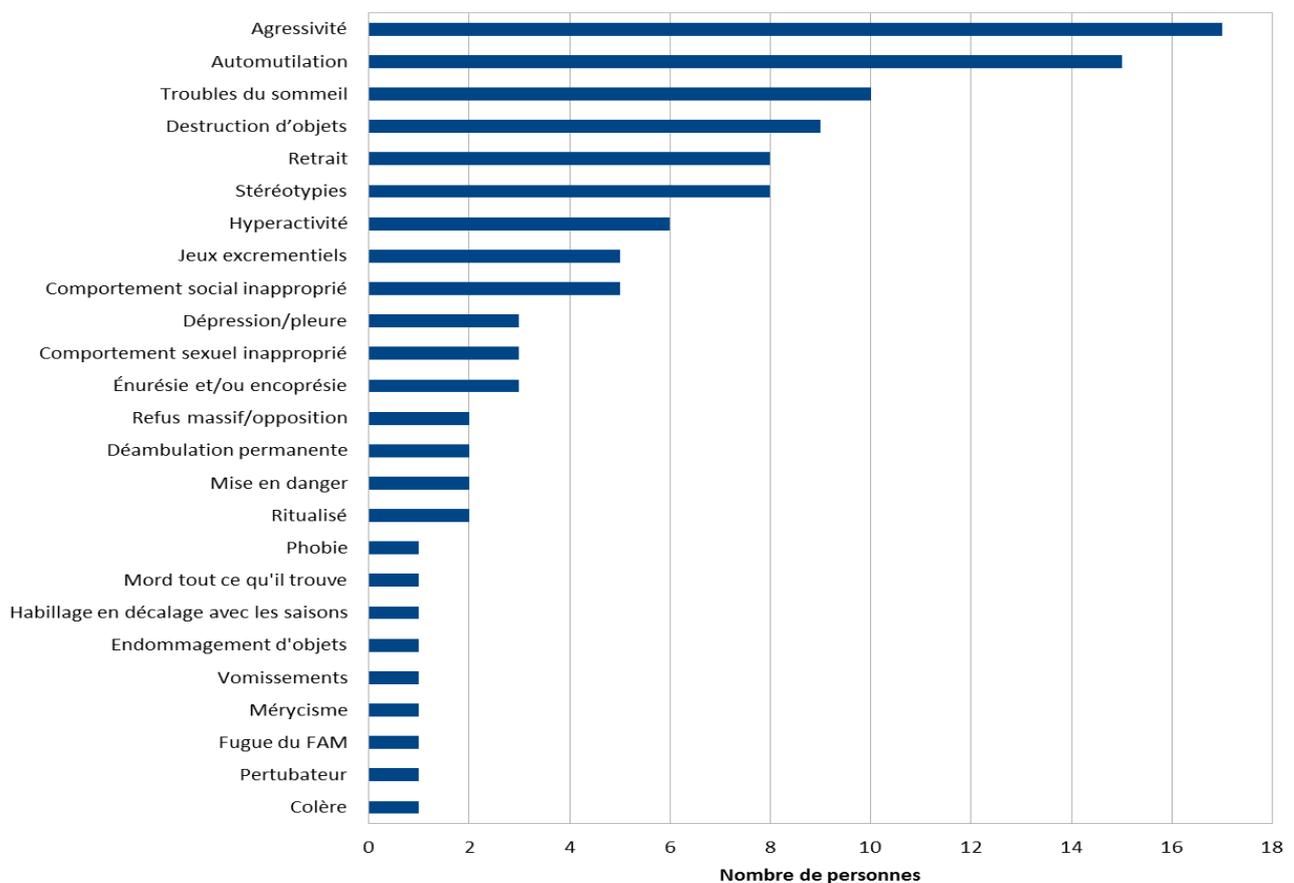
4.3. Travail de catégorisation

Ce travail permet de mettre en exergue les éléments récurrents parmi les manifestations comportementales, les facteurs causaux supposés, les accompagnements considérés comme ayant contribué à la réduction des troubles, les résultats après cet accompagnement.

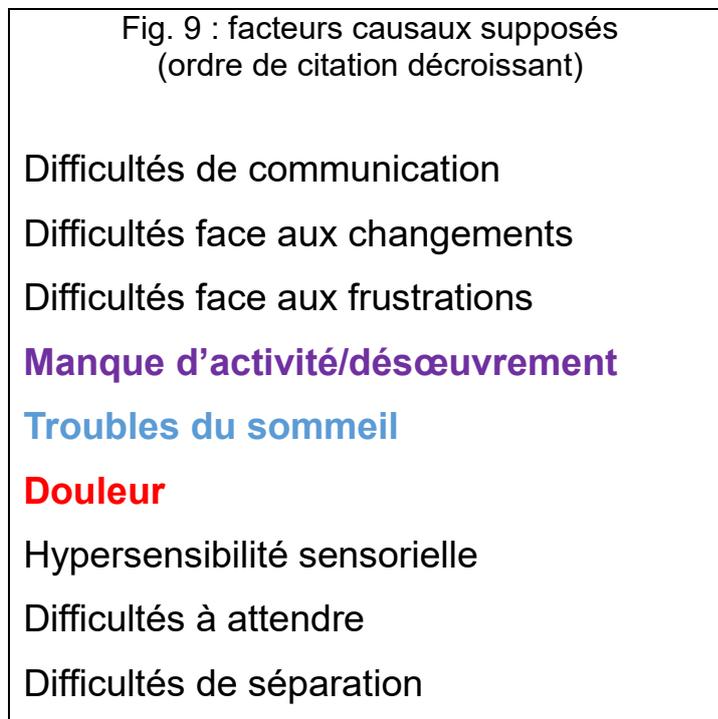
a) Parmi les manifestations comportementales

Au travers des 25 itinéraires, voici les troubles du comportement que nous avons classés par ordre décroissant de survenue.

Fig 8 : Manifestations comportementales par ordre d'importance décroissante



b) Parmi les facteurs causaux supposés par ordre de citation décroissant



Sur les 25 itinéraires, parents et professionnels sont unanimes pour dire que ces personnes sont **en grave défaut de communication pour pouvoir dire, demander, choisir... pour pouvoir comprendre, anticiper, éventuellement négocier.**

Elles sont aussi souvent en **difficulté face aux changements, aux refus, aux frustrations.**

Ces personnes **manquent parfois aussi cruellement d'activités ou d'activités adaptées ou d'activités à leurs goûts ou d'activités qu'elles ont choisies.**

Les troubles du sommeil et les troubles du comportement sont souvent concomitants.

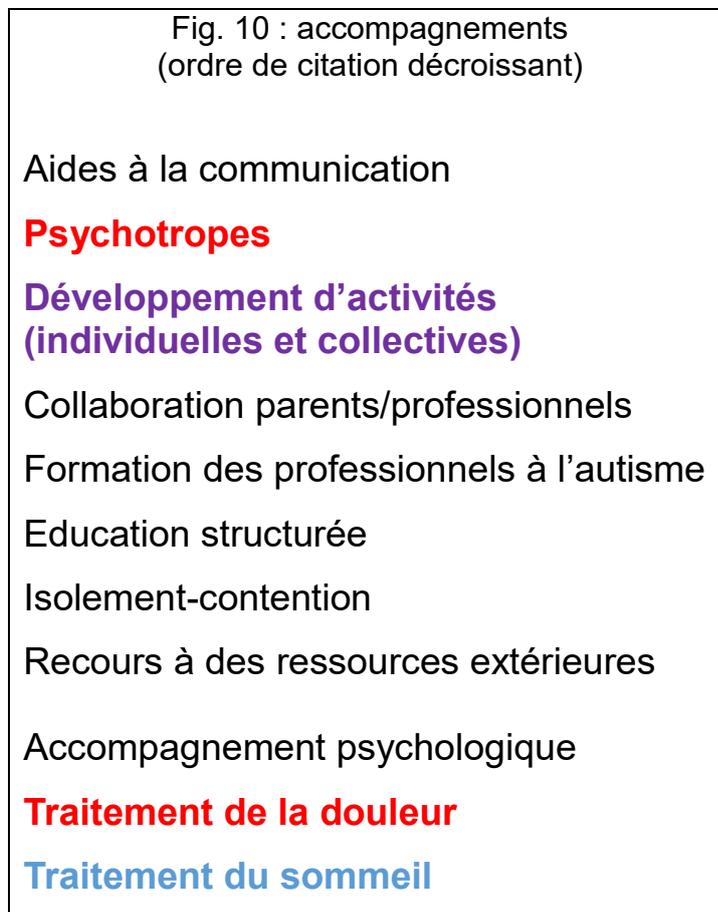
La douleur est la cause de santé la plus évoquée après les troubles du sommeil.

L'hypersensibilité sensorielle (au bruit, à la promiscuité, à l'étroitesse des espaces, au toucher...) peut également être une cause des troubles du comportement.

L'attente, particulièrement lorsqu'on ne comprend pas sa raison d'être, génère des comportements-problèmes.

La séparation : des parents ou d'avec les parents ou l'éloignement sont aussi des causes régulièrement évoquées.

c) Parmi les accompagnements considérés comme contribuant à la réduction des comportements-problèmes, par ordre de citation décroissant



Les **aides à la communication** (communication par l'objet, par l'image, par les pictogrammes, par les signes, plannings...) sont les actes contribuant à la réduction des troubles du comportement les plus cités.

Les **psychotropes** prennent la deuxième place des citations... ils sont donnés majoritairement pour longtemps : **5, 10, 30 ans...**

Le **développement d'activités** (individuelles et collectives) **en lien avec les goûts** des personnes, éventuellement **choisies** sont aussi des solutions fréquemment citées.

La **collaboration entre parents et professionnels**, si complexe à construire, est revendiquée pour la majorité de ces accompagnements plutôt valorisants.

Les **formations des professionnels**, particulièrement celles développées pour l'autisme, ont beaucoup contribué au changement du regard et des pratiques des professionnels, les motivant à **mettre en œuvre une éducation structurée** (par opposition à une éducation « improvisée »).

Autres ressources mises en place par les établissements :

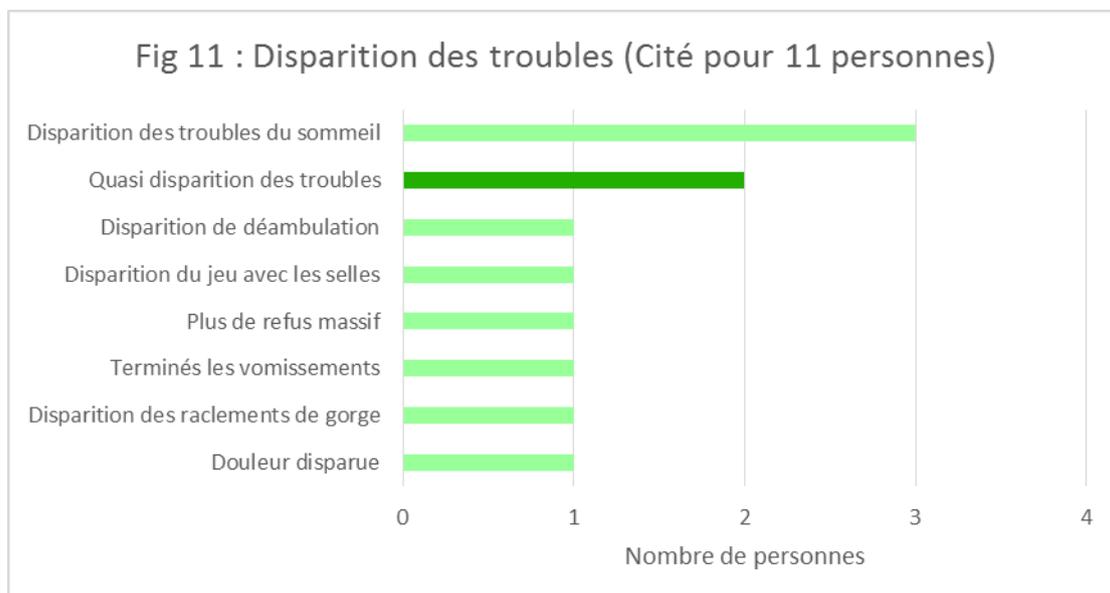
- **Isolement et contention**
- **Recours à des intervenants extérieurs** (formateurs, coach, équipes mobiles...).
- **Accompagnement psychologique**
- **Les traitements de la douleur et des troubles du sommeil sont les pistes de solution les moins citées** alors que ces deux maux sont identifiés comme des causes fréquentes des troubles du comportement.

d) Parmi les résultats obtenus après accompagnement

d.1) Observation d'améliorations des comportements

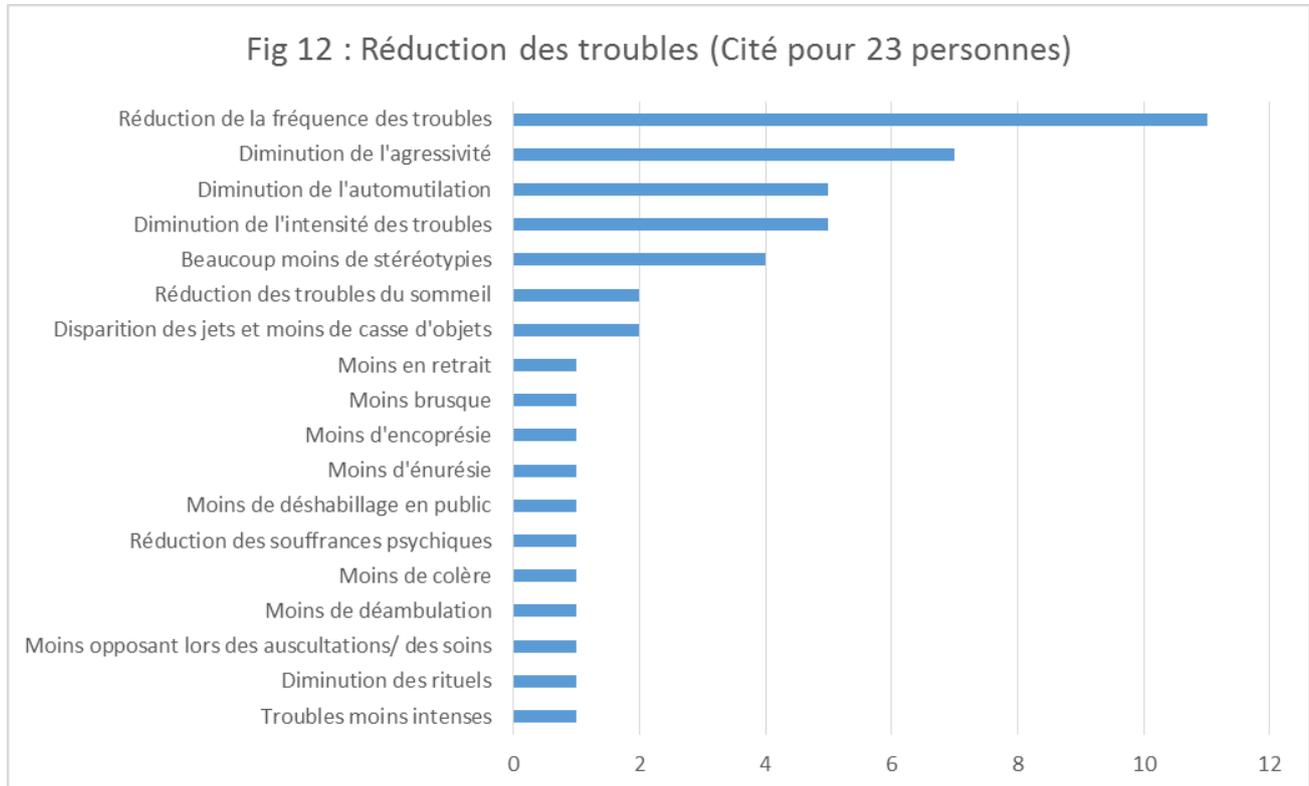
Disparition de troubles du comportement

2 personnes n'ont quasiment plus de troubles du comportement ; 9 personnes voient disparaître l'un ou l'autre de leurs troubles.



Réduction des troubles du comportement

D'une manière générale, nous constatons une **réduction des troubles du comportement** décrite pour 23 personnes et non une disparition : 11 personnes ont des troubles moins fréquents, 7 sont moins agressives...



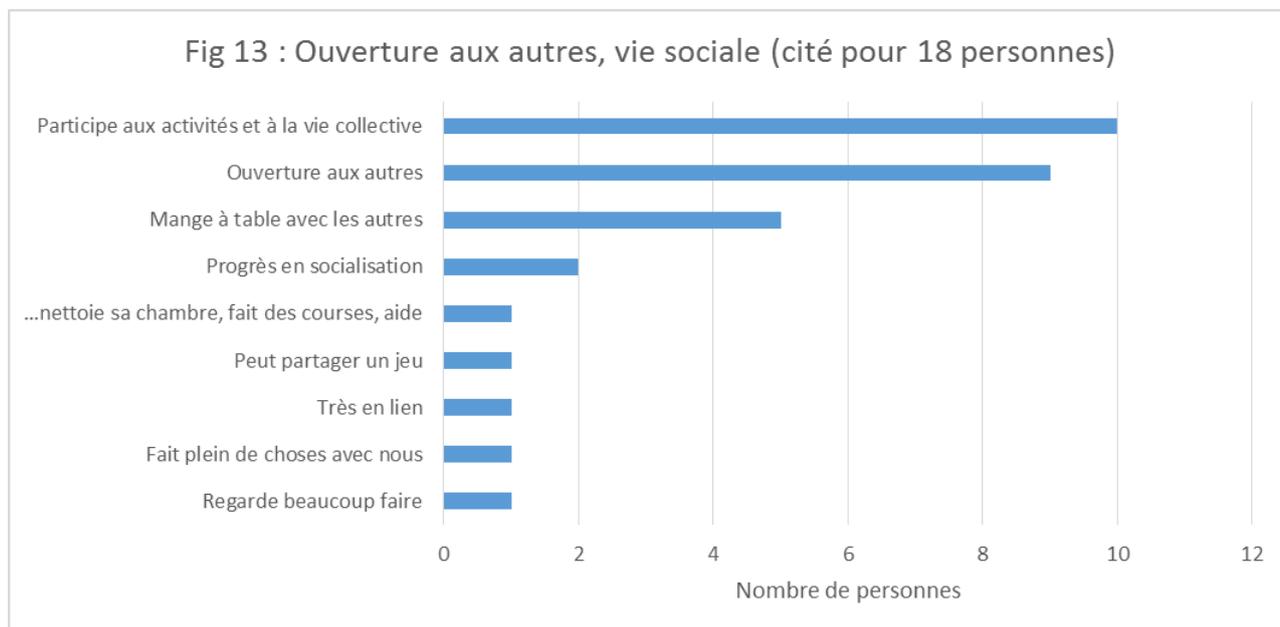
Possibilité d'enrayer les crises au début

Pour 2 personnes, le repérage du démarrage d'une crise permet d'intervenir efficacement.

- « On parvient à l'arrêter lorsqu'elle démarre une crise »
- « On arrive à le sortir de ses stéréotypies. »

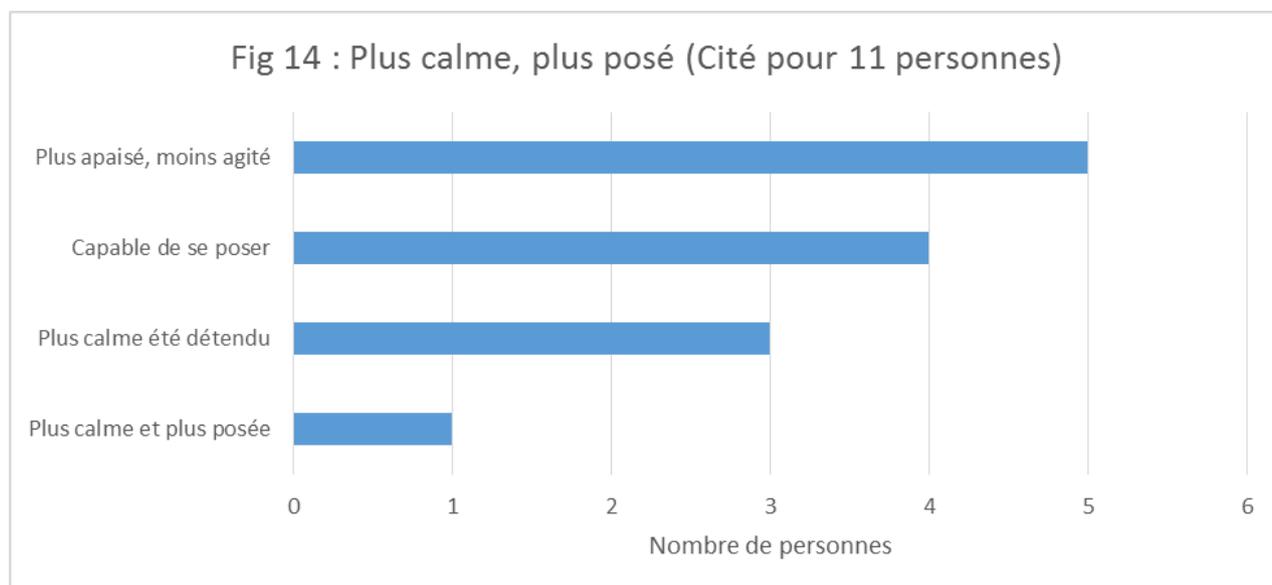
Ouverture aux autres, vie sociale

Pour 18 personnes il a été observé une ouverture à la vie sociale.



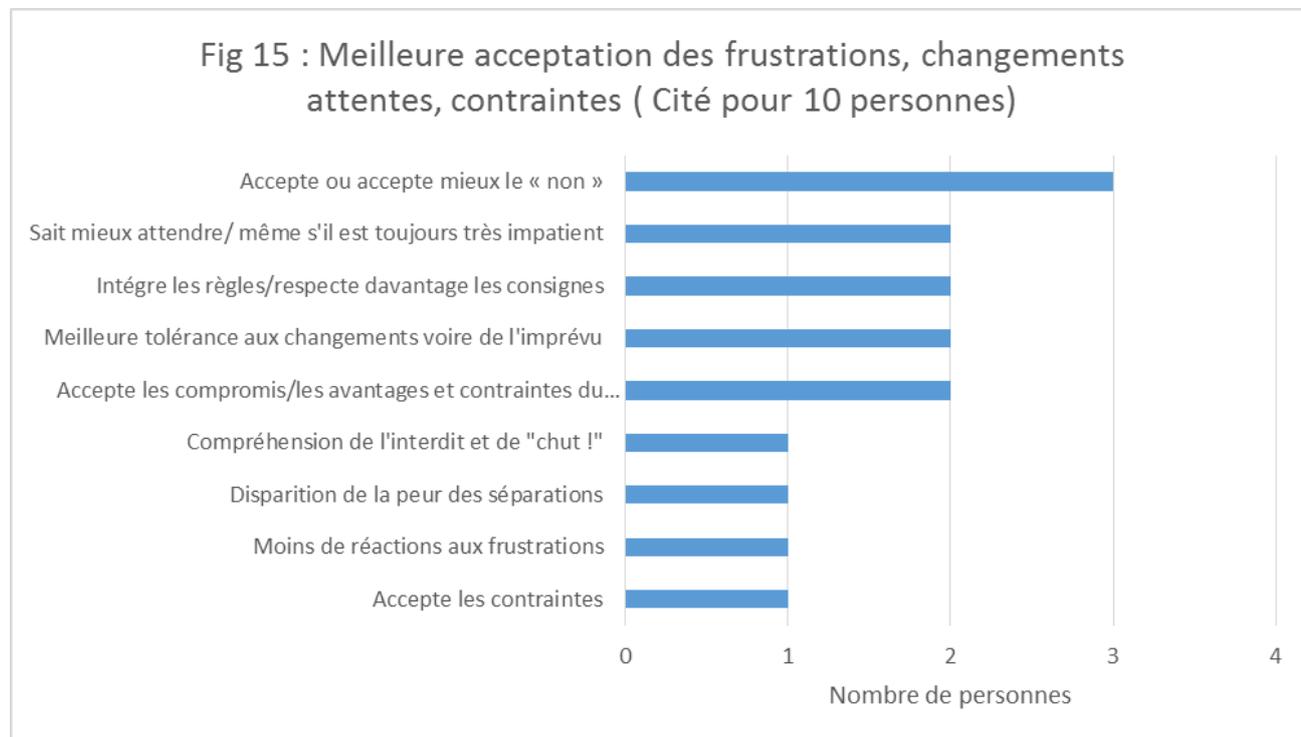
Plus calme, plus posé

Il a été décrit un apaisement chez 11 personnes.



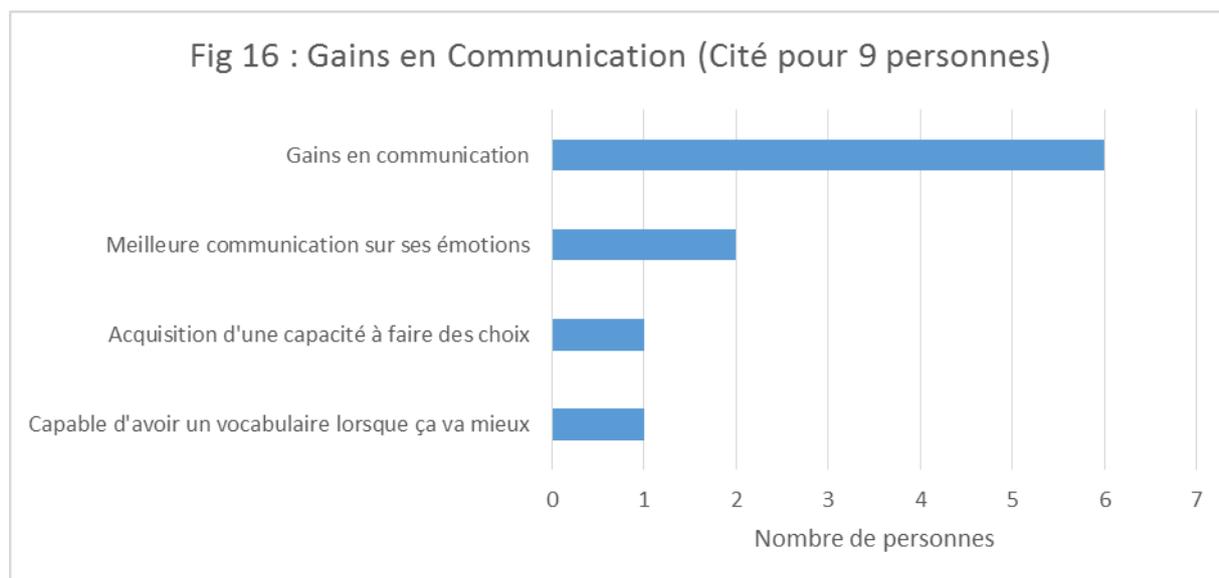
Meilleure acceptation des frustrations, changements, attentes, contraintes

Une meilleure acceptation des frustrations, changements, attentes, contraintes est constaté pour 10 personnes



Gains en communication

Des améliorations de la communication sont citées pour 9 personnes.



Gains en autonomie

5 personnes ont progressé en autonomie.

1 personne a augmenté sa capacité à se concentrer.

1 personne est complètement actrice de son planning.

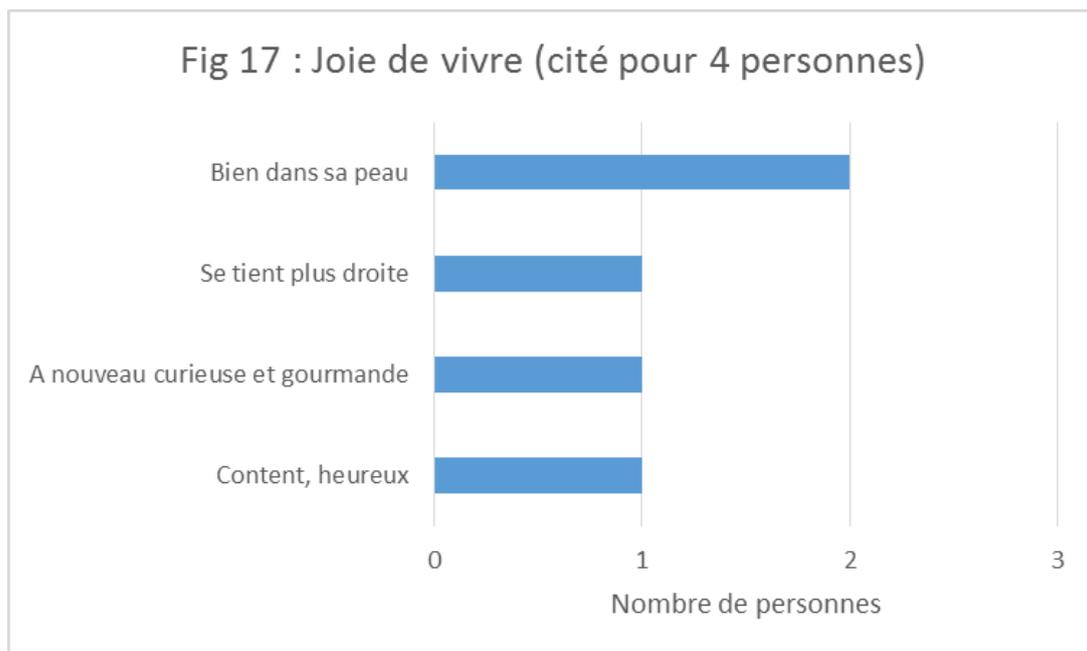
Capacité à gérer, voire à anticiper, ses troubles du comportement

4 personnes ont développé une capacité à gérer leurs difficultés comportementales :

- « Il est capable d'aller s'isoler pour se calmer »
- « Il arrive à se contenir. »
- « Il nous demande de fermer sa chambre à clé. »
- « Il peut aller prendre sa douche pour se calmer. »

Manifestation de joie de vivre

4 personnes sont perçues comme plus heureuse dans leur vie.



d.2) Persistance de troubles du comportement

Récidive ou poursuite des troubles du comportement compréhensibles

Pour 3 personnes, des troubles du comportement sont toujours observés en lien avec les attitudes de l'environnement.

- « Il peut y avoir des récurrences si on n'utilise pas ses outils / si on ne le comprend pas. »

- « Les rituels persistent et cela le rassure. »

Troubles persistants du comportement

Pour 9 personnes, leurs aidants signalent la persistance de troubles du comportement notables.

- « Toujours des troubles du sommeil (3 situations).
- « Il se mord encore, peut cracher... manifester sa colère de temps en temps. »
- « Les attentes du week-end sont de plus en plus envahissantes. »
- « Il crie encore et reste envahissant. »
- « Toujours allongée. »
- « Toujours angoissé face aux changements. »
- « Moins autonome : il va mieux grâce au traitement mais il ne sait plus rien faire. »
- « Il mange tous ses habits : il arrache un morceau et le crache à côté. »
- « Augmentation d'un de ses troubles. »
- « Il continue à entrer dans la baignoire tout habillé alors que d'autres résidents s'y trouvent. »
- « Il continue à pousser les gens hors de l'unité. »

Apparition de nouveaux troubles du comportement

Pour 4 personnes il est signalé une modification du comportement, estimée non positive.

- « Certains troubles du comportement apparaissent.
- « Avec son traitement, besoin de s'endormir, s'isoler (1 situation). »

5. ANALYSE

5.1. Diagnostics et troubles du comportement rapportés

Au vu de la répartition des troubles du comportement décrits dans notre échantillon, nous pouvons constater qu'il s'agit essentiellement de troubles externalisés, ou encore de comportements-défis et non de troubles psychiatriques. Nous voyons que les comportements dérangeants les plus souvent cités sont l'agressivité, la destruction d'objets, l'automutilation, et dans une moindre mesure, des retraits et des stéréotypies. Par ailleurs, les troubles du sommeil semblent fréquents.

Nous n'observons que peu de troubles de nature psychiatrique dont le diagnostic se serait fait sur la base de critères habituellement retenus.

Cependant quand on s'intéresse aux diagnostics en termes de syndromes, on éprouve de réelles difficultés de lecture de la qualification des troubles à caractère psychiatrique, dans le cadre de comorbidités.

Dans cette étude, à la question portant sur le diagnostic à l'origine du handicap de la personne (étiologique), les parents et les professionnels ont répondu :

- soit en terme d'Autisme, Trouble du Spectre Autistique (TSA), Trouble Envahissant du Développement (TED), syndrome autistique, troubles autistiques, autisme infantile, autisme atypique, psychose déficitaire, psychose infantile déficitaire, trouble psychotique, trouble de la personnalité de type psychose...
- soit en nommant une pathologie déterminée : Trisomie 21, Syndrome de Potocki Lupski, Syndrome de Cornelia Delange...
- soit en associant plusieurs éléments : syndrome Lennox Gastaut avec TED, autisme, maniacodépressif...
- Dans plusieurs situations des éléments descriptifs sont donnés : épilepsie non stabilisée, surdité, déficience visuelle, pieds bots, microcéphalie...

Le manque de référence à des classifications reconnues, notamment internationales telles que le Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux (DSM) et la Classification Internationale des Maladies (CIM), ne permet pas de disposer d'éléments suffisants pour certaines situations pour pouvoir apprécier la part de la pathologie dans la survenue des troubles du comportement et celle d'origine plus réactionnelle, ayant besoin de réponses spécifiées différentes.

Cette imprécision étiologique ne permet pas de tirer des conclusions comparatives entre ces 25 situations.

Enfin, l'utilisation de la grille Nisonger, même adaptée pour l'âge adulte, peut être inadéquate pour décrire les comportements dérangeants et faire la distinction entre comportements internalisés et externalisés. La littérature récente nous propose des outils comme la Reiss Screen et le DBC qui ensemble contribuent à mieux appréhender les troubles (Straccia et coll, 2014).

Il s'agit en fin de compte de ne pas faire appel à une seule grille de lecture des situations mais de prendre en compte les dimensions :

- comportementale éducative

- physiologique : problèmes médicaux (problèmes de santé connus)
 - o Troubles du sommeil
 - o Douleur
 - o Modifications des perceptions sensorielles
 - o Pathologies psychiatriques
 - o Anomalies génétiques
- psychologiques (vécu antérieur, psychotraumatisme) : importance d'interviewer les parents pour connaître l'histoire de la personne handicapée (éléments du ou des contextes de vie de la personne, notamment des périodes de transition)
- écosystémique : compréhension de l'impact de l'environnement sur les comportements-cible (Morelle C., 1995 et 2014).

5.2. Compétences des personnes

Les personnes interviewées n'évoquent que peu de points forts des personnes handicapées qu'elles accompagnent. Ceci s'explique essentiellement par le fait que nous avons orienté leur expression vers la description des troubles du comportement, de leurs causes et leur résolution. Ces situations sont plus liées aux fragilités qu'aux forces de ces personnes. L'étude s'est ainsi davantage intéressée aux soutiens et étayages apportés par les aidants et l'environnement plutôt qu'aux ressources propres des personnes handicapées.

La question à se poser est néanmoins celle du regard posé par les professionnels sur les compétences des personnes accompagnées : les professionnels pointent davantage les déficits plutôt que les compétences. Une évaluation plus fonctionnelle, montrant ce que le sujet peut réaliser dans tel ou tel contexte et basée sur les regards croisés de plusieurs référents, agissant comme aidants proches, serait à promouvoir.

En effet, nous avons repéré des discordances dans les observations rapportées par les parents d'une part et par les professionnels d'autre part sur la base des fiches d'autonomie. Il nous semble que ce phénomène peut être expliqué de manières différentes :

- La première est liée au contexte dans lequel les comportements surviennent : la personne n'exprime pas ses compétences de la même façon dans le contexte familial et dans le contexte institutionnel (Louër, 2004 ; Eideliman, 2008 ; Detraux, 2013) ; par exemple Marianne selon les professionnels sait facilement s'orienter dans l'espace, spontanément demander de l'aide, entrer en relation avec autrui, respecter les consignes et s'habiller, alors que ses parents pensent le contraire.
- Une autre explication est liée au regard porté sur l'action : s'attache-t-on à son résultat ou à son développement ? Pour la même personne et la même action, le parent peut estimer que son enfant effectue l'action correctement sans tenir compte du fait qu'on l'a aidé à amorcer ou soutenu verbalement en permanence, alors que le professionnel fait son estimation à partir de ce qui se passe si on n'initie pas l'action. Autrement dit, il faut faire une différenciation entre la personne qui a la perception de l'action et de ce qu'il faut faire pour la mener à bien, de la personne qui peut physiquement la mener à bien mais qui ne peut la conduire sans que quelqu'un ne la stimule. (Exemple : Les parents de Marianne décrivent leur fille comme autonome à table et les professionnels

expliquent qu'elle a besoin d'une aide ponctuelle ; Hector n'est pas décrit aussi favorablement dans son autonomie par les professionnels que ses parents).

- La méconnaissance des balises liées au développement normal : la personne handicapée présente un décalage entre ses capacités développementales et son âge chronologique, ce qui conduit la personne à présenter un comportement « normal » pour son âge de développement mais en décalage avec son statut d'adulte. Il en résulte que le jugement sur le niveau adaptatif du comportement est difficile à faire.
- La perception de l'impact que peut avoir une intervention : dans un cas avec une médication massive, la personne est décrite par son parent comme en perte d'autonomie et par un professionnel comme en amélioration du comportement. (Exemple : Le père d'Emmanuel considère son fils comme « aplati par son traitement » alors que les professionnels le décrivent comme « s'inscrivant mieux dans la vie en collectivité » ; Le père d'Olivier dit de son fils : « il va mieux grâce au traitement mais il ne sait plus rien faire » et les professionnels le trouvent « plus calme et plus en lien avec les autres »).

Ainsi, Il nous faut observer et analyser les réactions des résidents en prenant en compte leurs situations de vie ; en effet quelque fois il semble plus s'agir d'un comportement adapté à la situation dans laquelle la personne s'est trouvée que d'un réel « trouble du comportement ». Son énergie à la vie l'a aidée à utiliser « ses compétences » qui ne correspondent pas à ce qui est attendu, mais à son niveau développemental. Soit une « réaction normale » à une « situation anormale » telle qu'une condition d'isolement spatial, temporel ou encore affectif (exemple : réaction de colère à la privation de contact avec la famille).

Nous pensons utile de s'interroger sur la présentation par les professionnels de plusieurs itinéraires, où des interprétations sont d'emblée proposées sans une description précise des observations réalisées : en effet, nous constatons par exemple que des manifestations liées aux caractéristiques sensorielles spécifiques des personnes, voire des besoins normaux, sont interprétés sur un mode psychologique (exemple : la prescription d'isolement en réponse au besoin d'un environnement non bruyant pour les personnes autistes).

Nous insistons donc sur la nécessité pour les professionnels d'apprendre à observer un comportement, à le décrire de façon factuelle, puis de l'analyser en envisageant un large spectre de données et d'interprétations.

5.3. Liens entre les facteurs causaux supposés et l'accompagnement mis en place

La vie en collectivité ne résulte pas nécessairement d'un choix éclairé de la personne handicapée. La probabilité pour elle de se retrouver en milieu collectif à l'âge adulte est élevée, en particulier lorsque l'autonomie fonctionnelle décline ou que des problèmes de santé se présentent. La personne handicapée très dépendante ne fait pas ce choix. Ce sont ses aidants familiaux qui décident pour elle. Ce choix est imposé à la personne handicapée qui ne peut subvenir seule à ses besoins et qui nécessite un accompagnement permanent. On peut se demander ce qu'il en est pour des adultes présentant des troubles du comportement : leurs troubles peuvent-ils, en partie du moins, être expliqués par cette impossibilité de faire un choix de vie personnelle ?

Ceci étant, les professionnels et les parents avancent de nombreux facteurs causaux pouvant être à l'origine de ces manifestations comportementales dérangeantes et nous

constatons que, **sur 25 itinéraires analysés, il y a beaucoup de convergences entre les perceptions des uns et des autres.**
Ces constats semblent bien circonscrire les besoins essentiels de ces personnes sévèrement handicapées auxquels la collectivité se doit de répondre.

5.3.1. Les difficultés de communication

Pour 17 personnes handicapées sur 25 situations étudiées, par la voix des professionnels et/ou celle des parents, les difficultés de communication ont spontanément été évoquées comme une des causes des troubles du comportement.

Nous constatons que les établissements ont la plupart (pas tous) mesuré l'enjeu de l'accès à une aide à la communication.

Ces personnes n'ont pas accès à la parole ni à une capacité de dire explicitement leurs besoins, leurs difficultés, leurs attentes, leurs douleurs...
Elles ne peuvent souvent pas non plus comprendre explicitement la parole de l'autre ni décrypter clairement leur environnement et ce qui se trame.

Pour 18 d'entre elles les établissements se sont engagés dans l'accompagnement à l'appropriation d'aides à la communication, certains de manière structurée, d'autres plus timidement ou d'une manière très parcellaire.

A la lecture des 25 itinéraires (cf. annexe 1) on se rend compte combien les aides à la communication jouent un rôle important.

De plus, nous constatons que **l'expression du corps prend assurément une place toute particulière pour ces personnes** ; il est leur premier langage. **Nous pouvons nous interroger sur le peu d'accompagnement de ces personnes sur le plan corporel** mis à part pour les soins d'hygiène et les soins médicaux.

La psychomotricité, la stimulation basale, les massages ne devraient-ils pas prendre une place plus importante dans l'accompagnement ? Ces personnes ont en effet **besoin d'une relation facilitée avec leur corps**, média privilégié de leur relation à l'autre et à l'environnement.

5.3.2. Difficulté à accepter les changements et le manque de prévisibilité

Damien, Emmanuel et bien d'autres ont de grandes difficultés à accepter les changements particulièrement sans préparation...

- Damien éprouve des difficultés face aux changements sans préparation et face à la nouveauté (mère).
- Emmanuel a des difficultés au moment du départ de ses parents le week-end sur deux où il reste à l'hôpital psychiatrique.
- Impossible de changer le parcours de promenade de François.
- Pour Gérard, un nouveau lieu de vacances, une visite chez le médecin... un

changement d'éducateur sont des causes de troubles du comportement.

- Pour Hector et Hélène, un nouveau lieu, de nouvelles personnes représentent d'importantes difficultés.
- John et Kévin sont perturbés au moindre changement.
- Pour Manu, « c'est l'angoisse face au changement, quand il ne connaît pas, lorsqu'on déroge un tout petit peu des habitudes, face à une nouvelle activité ou un nouvel éducateur ».
- Pour Olivier, « un éducateur qui s'en va, une personne qui manque dans son milieu, c'est la panique... si le soir je ne rentre pas la voiture, il ne veut pas se coucher » (père).
- Peter : Son changement d'établissement à 23 ans a été difficile.
- Rachelle a vécu beaucoup de changements en même temps : arrivée dans un nouvel établissement, des travaux pour multiplier la capacité d'accueil par trois, les changements de personnels et de résidents liés à cette extension. Un papa qui ne la prend plus à dormir chez lui. Une fermeture d'été de l'établissement qui la contraint à vivre sa première colonie de vacances.
- Serge : Changement de professionnels, changement de « sa référente », arrivée de deux nouveaux jeunes dont un est violent « cela a été long avant que l'on comprenne que Serge avait du mal à s'adapter à tout changement » (mère).
- Pour Thierry, « Dans les temps de transition, l'automutilation était souvent présente... par exemple un retour d'activité... il avait peut-être besoin de comprendre ce qui allait se passer dans la suite de la journée (référént médical)».
- Pour Théodore, les changements incessants de personnels, « beaucoup de turnover », « aucune organisation » (les parents) et les travaux d'aménagement de l'établissement, cela faisait beaucoup à supporter pour quelqu'un qui avait du mal à comprendre son environnement.
- Pour Wassilia, « il suffit qu'il y ait une personne qui change ».

C'est en anticipant, aménageant et en rendant plus lisibles pour ces personnes les moments de changement qu'elles parviennent à mieux les vivre : pour François, l'utilisation des aides à la communication apprises dans son ancien établissement ont radicalement réduit ses troubles du comportement.

Pour une personne dite « normale », elle peut compter sur sa compétence adaptative (le développement normal du lobe frontal y contribue).

Pour la personne ayant un handicap mental sévère, une atteinte cérébrale, le challenge du changement est autrement plus complexe. Si elle sent que quelque chose va changer, elle ne sait souvent pas quoi ni quand et a encore moins la possibilité d'appréhender les conséquences de ce changement.

Que va-t-il se passer dans la journée, dans la semaine ? Cette situation est très déstabilisante, voire éprouvante et anxiogène.

En outre, on imagine sans difficulté qu'un grand changement, voire plusieurs grands changements à la fois ont de quoi vous mettre « hors de vous » si vous ne pouvez ni les comprendre ni les anticiper.

Il est indispensable pour les établissements accueillant des personnes en grande dépendance comme celles-ci :

- **de leur donner des moyens de prévisibilité** en permanence et particulièrement lors de changements importants,
- **de les préparer au changement** si celui-ci est inéluctable,
- **de les aider à se projeter avec des outils adaptés** à leurs compétences.

De nombreuses approches et outils existent pour aider à la prévisibilité et sont mis en œuvre avec succès dans les établissements (cf. les 25 fiches itinéraires en annexe 1).

5.3.3. Difficulté à gérer les frustrations

- Bernard ne supporte pas qu'on « arrête une activité qu'il aime », de « passer devant les choses qui lui plaisent (exemple : les grues de chantier), que des camarades partent en activité [sans lui] (infirmière) ».
- Didier et Damien refusent qu'on leur impose de faire quelque chose.
- « Dès que Daniel est dérangé dans ce qu'il a envie de faire » il est dans tous ses états (il aime bien être constamment dans sa chambre et on essaie de l'en sortir).
- « Il suffit qu'on dise non » à Éric ou « attend » ou « plus tard » pour déclencher des réactions ; ou s'il n'a pas décidé de mettre ses chaussures et que les éducateurs insistent... ou « si on ne respecte pas ses rituels comme ranger ses affaires quand il rentre le week-end » (mère).
- Pour François et Kévin un « non » déclenche immédiatement des troubles du comportement.
- Marianne ne supporte pas les règles demandées ; et « si on la force, l'angoisse monte » (éducatrice).
- Pour Michael, « à partir du moment où on lui tient tête, ça se traduit par des gestes de violence » (mère).
- Pour Manu, « quand on le contrariait, qu'on ne cédait pas face à sa demande » (mère), « quand il formule une demande et que celle-ci n'est pas comprise... il devient comme une cocotte-minute » (éducateur).
- Rachelle, « au moindre refus, on sent que ça a un impact très fort pour elle... » (mère).
- Wendy a du mal à accepter une randonnée annulée, une réponse qu'elle n'avait pas envie d'entendre.
- Wassilia a du mal à accepter qu'on n'aille pas « dans son sens ».

Il est bien sûr possible que ces personnes aient pris de mauvaises habitudes ; il est probable aussi que se voir souvent imposer des frustrations sans possibilité d'agir a un impact sur elles.

Ces personnes sont dans l'incapacité intellectuelle de négocier comme le ferait une personne dite « normale ». Lorsqu'elles se voient régulièrement opposer des refus ou des contraintes, elles disposent alors d'un moyen de négociation « crypté » que nous appelons « trouble du comportement » mais qui n'est ni plus ni moins qu'un moyen de communiquer.

Proposer des choix peut contribuer à l'apaisement de la personne.

Il est donc souhaitable de recueillir bien en amont les goûts, les envies, les attentes et les besoins de chaque résident auprès de lui et des personnes qui le connaissent très bien (ses parents, ses frères et sœurs). Il est alors plus simple de lui **faire des propositions qui le motiveront.** (Exemple : Pour Kévin « ce ne sont plus des activités qu'on lui impose, il les choisit : balnéo, ordinateur, jeux de construction » [mère]).

En un second temps, **plutôt que d'imposer, il est souhaitable d'apporter à la personne des aides à la négociation.**

L'ensemble de cette démarche est une réponse à un principe fondamental de la bienveillance : soutenir l'autodétermination.

5.3.4. Difficulté à gérer l'attente

Les personnes avec déficience intellectuelle sévère vivent particulièrement mal l'attente et peuvent alors devenir « ingérables ».

Savoir attendre : pourquoi attendre ? Quoi attendre ? Combien de temps attendre ?

La personne ayant une déficience intellectuelle sévère n'a souvent pas les réponses à ces questions. **Pour elle attendre, c'est s'opposer à son désir.**

- Pour Éric, l'attente d'évènements programmés est envahissante (exemple : attendre le week-end).
- François ne supporte pas l'attente ; l'utilisation d'un Time-timer l'aide à attendre.
- Gérard a du mal à attendre le repas.
- Pour Kévin, l'attente de son goûter ou de son week-end déclenchent des troubles du comportement, aussi Kévin a un « bain détente » de vingt minutes pour attendre le taxi du week-end.
- « Marianne ne peut pas attendre que tous les bus soient là avant de monter dans le sien » (éducatrice).

Des attitudes et outils sont à adapter aux personnes qui vivent mal ces situations d'attente : explications, Time-timer, organisation visuelle des actions, planning visuel, occupations appréciées proposées pendant ces temps d'attente...

5.3.5. Manque d'activités / désœuvrement

Daniel, Éric, Emmanuel, Michael, Théodore, Thibault, Wendy, Wassilia supportent mal le manque d'activités dans la journée. Cette situation parfois qualifiée de désœuvrement par les parents et les professionnels est en partie à l'origine de troubles aigus du comportement.

- Pour Didier par exemple, « il est les trois quarts du temps livré à lui-même » ; l'accueil récent dans un FAM en alternance avec l'hôpital « est un environnement

plus normal que l'hôpital » (mère) « il parle [avec enthousiasme] de ce qu'il fait au FAM » (psychologue).

Le manque d'occupations, le manque d'activités dans une journée fait perdre le fil du temps. Il est déstructurant à tel point qu'il s'accompagne souvent de troubles du sommeil (« manque de donneurs de temps » disent les spécialistes du sommeil).

Nous avons tous besoin d'activités dans nos vies, nous en avons besoin pour nous occuper, nous valoriser, sentir que nous sommes reconnus, que nous avons notre place, que nous sommes utiles (même si l'utilité peut s'envisager autrement que par la productivité).

Si parfois on entend dire que s'ennuyer peut être structurant, l'ennui permanent peut être terrible à vivre.

Certaines personnes polyhandicapées et d'autres ont besoin de tranquillité, de peu de stimulations ; encore faut-il décider de ce « régime » en connaissance de causes et dans le dialogue avec les parents.

Comment ne pas léser certains et comment ne pas sur-stimuler d'autres ?

La mise en place d'ateliers éducatifs valorisants, d'activités qui plaisent, de sorties..., lorsqu'on arrive à s'y tenir, semble une bonne solution pour ces personnes. Il est vrai que l'organisation d'activités et de sorties suffisantes et adaptées à chaque résident dans la semaine n'est pas toujours aisée pour les professionnels.

Comment maintenir ce rythme malgré les aléas du quotidien des établissements (absentéisme et turnover) ?

Certains établissements ont mis en place des solutions stables qui fonctionnent, notamment en ajustant les horaires des professionnels aux activités régulièrement programmées et en imposant une interchangeabilité des professionnels pour l'animation de la majorité des activités ; ces dispositions permettent de donner priorité aux activités proposées aux résidents (Loi 2002-2) et **d'éviter les annulations intempestives... fréquentes, souvent mal vécues par les résidents ;** ces aménagements, parfois contestés par le personnel au départ, sont finalement bien vécus par tous et contribuent à l'amélioration de l'ambiance et à la qualité de l'investissement des professionnels.

Il existe de nombreuses stratégies et ressources pour proposer des activités aux personnes accueillies :

- Bernard est valorisé et gratifié avec des choses qu'il aime (musiques, bulles, sauna, félicitations...).
- Emmanuel a 3 heures de marche et du jardinage le samedi et le dimanche un week-end sur deux lorsqu'il est chez ses parents.
- Pour Gérard, l'établissement a mis en place des activités qui lui plaisent (musique, sensoriel, comptines, cocooning...).
- Même démarche pour Hector, son établissement a pris en compte ses envies pour définir ses activités : gymnastique deux fois par mois - piscine l'été avec sa mère - jardin - recyclage du papier.
- Pour Kévin, « ce ne sont plus des activités qu'on lui impose, il les choisit : balnéo, ordinateur, jeux de construction » (mère).
- Michael : « il était plus calme en présence des chevaux [...] du matin jusqu'à l'après midi à s'occuper de cette jument... » (mère) « l'activité jardinage recommence maintenant, il est toujours partant » (psychologue).

- Telma trouve du plaisir dans des temps individuels (maquillage, coiffage...) et des activités valorisantes : « en lingerie... la première à pousser le chariot ». « Quand on la voit inactive on lui dit va voir ton planning, tu as certainement quelque chose à faire... elle y va... même si c'est bouquiner ou lire un magazine, au moins, c'est marqué... elle n'est plus errante sur le pavillon à se demander "qu'est-ce que je dois faire ?" » (éducatrice).
 - Théodore a des activités plus régulières : randonnées, balnéo, activités sur table avec psychologue. « Quand il n'était pas bien, on lui ouvrait la salle et il faisait un petit moment d'activité sur table » (éducatrice).
 - Pour Thibault, les activités sont importantes « pour qu'il ne tourne pas en rond » : piscine une fois par semaine, randonnée, sport adapté le mercredi. Il participe à la gestion des déchets : « balancer les bouteilles dans les containers et entendre le bruit... il aime bien » (éducatrice).
- **La tenue d'une activité ne peut pas dépendre de la seule présence d'un professionnel.** C'est l'ensemble des personnels de l'établissement qui doivent s'engager sur le programme d'activités.
 - **Différents auteurs ont publié sur ce thème ; notamment l'AP3** (Association des Parents et des Professionnels autour de la Personne polyhandicapée, Belgique) a publié deux livrets (« Vie t'anime ») pour ressourcer les établissements sur ce thème.
 - **Le bénévolat bien cadré peut contribuer au développement d'activités (sujet facile : les promenades).**
 - **Le développement d'activités de prestataires extérieurs est aussi une piste ;** cela passe pour l'établissement par la constitution d'un réseau fiable d'intervenants.

5.3.6. *Troubles du sommeil*

12 personnes parmi les 25 sont confrontées à des troubles du sommeil. C'est le facteur causal de santé le plus cité parmi nos 25 itinéraires.

Être en carence de sommeil impacte forcément le comportement.

De même, pour une personne à risque épileptique, le manque de sommeil peut favoriser la survenue d'une crise d'épilepsie.

Dans cette étude, le traitement des troubles du sommeil est évoqué spontanément pour 4 personnes, ce qui laisse à penser qu'ils ne sont pas toujours traités.

Il est essentiel de rechercher les raisons de ces troubles qui peuvent être de nature très différentes : Douleur ? Difficultés respiratoires ? Inconfort ? Problèmes organiques ? Mauvaises habitudes prises ? Conséquences d'un événement ? Effet iatrogène d'un médicament (exemple : Psychotrope).

Pour les personnes n'ayant pas accès à la parole, la recherche est ardue.

Pour vous aider, vous pouvez faire appel à divers travaux ; vous avez notamment à votre disposition en ligne sur le site www.reseau-lucioles.org deux outils :

- Un **questionnaire d'aide au diagnostic** : qui doit pouvoir vous orienter vous et le

médecin.

- Un **agenda de sommeil** vous permettant de repérer et de noter les moments où la personne s'endort, où elle se réveille, où elle veille et d'ajouter les événements de la journée ou de la nuit susceptibles d'impacter la qualité du sommeil. Cet outil est à remplir pendant dix à quinze jours par les professionnels et la famille. Il est à apporter au médecin que vous consultez pour ce problème de sommeil.

Ces deux outils sont déjà une bonne base de discussion avec les professionnels de l'établissement ; ils doivent être partagés avec le médecin qui suit la personne handicapée.

5.3.7. Douleur

La douleur est aussi fréquemment citée comme motif des troubles du comportement.

- Bernard, Daniel, Gérard, Marianne, Serge, Théodore, Thibault, Wassilia sont concernés.
- La mère de Marianne est convaincue que sa fille souffre, contre l'avis du dentiste, de l'ORL, du directeur d'établissement. C'est un algologue spécialisé sur l'autisme qui diagnostique des caries et une névralgie faciale « un miracle ! » (mère).
- Vers 17 ans, Les troubles du comportement de Serge s'amplifient jusqu'à des manifestations extrêmes : « il poussait des cris qu'on ne connaissait pas, qui se sont terminés par une crise d'épilepsie généralisée, suivie de trois autres dans l'année » ; Serge a perdu progressivement la vue d'un œil puis de l'autre entre 17 et 19 ans.
- Pour d'autres, les professionnels et/ou les parents s'interrogent.

Pour les personnes n'ayant pas accès à la parole ni la possibilité de dire explicitement si elles ont mal et où elles ont mal... les professionnels et les familles doivent être particulièrement attentifs à la douleur.

Il semble en effet que la douleur ne soit pas systématiquement prise en compte et traitée.

Il existe un certain nombre d'**échelles de la douleur** adaptées au handicap mental sévère :

- la grille Douleur des Enfants de San Salvador (DESS)
- l'échelle d'Evaluation de l'Expression de la Douleur chez l'adolescent ou l'Adulte Polyhandicapé (EDAAP)
- l'échelle FLACC (en anglais : Visage – Jambes – Activité – Cris – Consolabilité)
- l'échelle Non Communicating Children's Pain check-list (NCCPC ou GED DI en version française).

On peut trouver ces outils dans la thèse de doctorat de Le Saout-Bussy (Université Claude Bernard Lyon1 octobre 2013) que nous avons accompagnée et disponible sur www.reseau-lucioles.org (« *Douleur chez les patients souffrant de handicap mental sévère* » p78 à 86)

Dans un établissement médico-social, ces échelles ne fonctionnent qu'à partir du moment où les professionnels médicaux, paramédicaux et éducatifs, avec les familles

(lorsqu'elles sont encore en relation régulière avec la personne handicapée) **se sont entendus et engagés ensemble sur un protocole précis de veille sur la douleur. Par défaut de protocole, on notera que les meilleurs veilleurs sont les aidants du quotidien c'est à dire les parents et l'équipe éducative.**

Les approches en Stimulation Basale appréhendent la douleur selon différentes composantes :

- comportementale : ensemble des manifestations verbales et non verbales observables chez la personne qui souffre.
- sensori-discriminative : capacité d'analyser la nature (brûlure, piqûre) et la localisation, l'intensité et la durée du stimulus.
- affective-émotionnelle : qui affecte toute perception douloureuse d'un caractère désagréable. Cette composante peut se prolonger en anxiété et dépression.
- cognitive : ensemble des processus mentaux susceptibles d'influencer la perception de la douleur et les réactions comportementales qu'elle détermine

Ces trois dernières composantes de la douleur sont habituellement peu prises en compte.

Les douleurs sont donc très souvent sources de « troubles du comportement » mais ceux-ci ne sont que des réponses adaptées aux situations.

L'approche (mais pas que...) de la stimulation basale prend en compte la personne dans sa globalité en s'appuyant, pour les offres, sur le corps comme point de départ, tout au long de la vie. Cette éducation sensorielle, qui n'apparaît dans aucun des 25 itinéraires décrits, est développée par une pédagogie spécialisée qui permet l'intégration des processus sensoriels pour un bon développement psychomoteur.

5.3.8. Hypersensibilité sensorielle

- Pour Bernard (10 ans), Gérard (6 ans) et Hector (28 ans) dont on dit qu'ils ont une hypersensibilité au bruit, nous nous demandons si cette particularité est bien prise en compte dans leur accompagnement.
- Emmanuel 44 ans (lui aussi hypersensible aux bruits), se tape les oreilles avec les mains ; il est accompagné régulièrement en isolement dans sa chambre.
- Marianne (20 ans) se cogne la tête... bien sûr sa névralgie y est probablement pour quelque chose mais on « la laisse tranquille, 75 à 90 % de son temps seule, s'isolant... couchée se couvrant la tête ».

Par définition, les troubles autistiques entraînent une grande difficulté à vivre en collectivité, à proximité des « autres », dans le bruit (les personnes avec autisme sont souvent hypersensibles au bruit), dans l'exiguïté.

Il n'est pas concevable d'accueillir une personne autiste, qui en plus a du mal à décrypter son environnement, dans un local non adapté, bruyant, en travaux.

Manu (40 ans), Théodore (27 ans), Damien (22 ans) et certainement d'autres l'ont pourtant vécu.

- Manu vivait dans un établissement inadapté : « trop de monde, trop petit, c'était

un appartement, stress de la collectivité. Il est incapable de s'adapter... aux règles de la collectivité » (psychiatre). Le déménagement de l'établissement dans un espace beaucoup plus grand a eu un impact sur son comportement.

- Théodore était accueilli dans des locaux vétustes non adaptés à l'ouverture en attendant la construction d'autres locaux : « Pendant les préparatifs d'aménagement et la mise en place de la nouvelle unité, Théodore étant très sensible aux changements » (éducatrice).
- On peut noter qu'on recourt à la chambre d'apaisement pour Damien et à des siestes systématiques ainsi qu'un lever le matin à neuf heures pour Manu...

Est-ce que mettre en chambre d'isolement, en chambre d'apaisement, raccompagner dans sa chambre, permettre de se retrancher sur un fauteuil à l'écart (expérience observée dans un établissement en dehors de cette étude) ne sont pas des mêmes réponses, à une hypersensibilité au bruit, au monde, aux mouvements, à la promiscuité, à la sur-stimulation sonore ou visuelle, à l'inadaptation architecturale des locaux ?

Pour les personnes autistes, l'« isolement » a pour effet de diminuer l'hyperstimulation vécue (= sans stimulation auditive et sans les « autres ») et donc de les apaiser, et au bout d'un moment de pouvoir leur permettre de « réaffronter » leur environnement proche. **L'« isolement » doit être pratiqué avec discernement**, il s'agit surtout d'en déterminer les objectifs, notamment de prendre en compte le besoin de repos loin du groupe des personnes déficientes intellectuelles vivant continuellement en groupe avec toutes les nuisances que cela implique – aussi un retour au calme dans sa chambre permet le plus souvent à la personne de s'apaiser. (cf. *Les espaces de calme-retrait et d'apaisement*, Recommandation de bonnes pratiques professionnelles ANESM, 2017).

Il est donc important pour les personnes ayant des particularités sensorielles comme souvent celles avec autisme, **d'être préventif c'est à dire de veiller à ne pas trop les exposer au bruit, à l'agitation et de penser à leur proposer des moments calmes** régulièrement ainsi que des lieux pour se retirer.

Il apparaît donc **utile d'évaluer cette hypersensibilité au bruit, mais également au toucher, olfactive... ou encore les hyposensibilités sensorielles, et l'impact qu'elles ont sur les personnes qui en sont porteuses**. Quelques travaux portent sur la création d'outils d'évaluation (tel que l'« *Evaluation Sensorielle de l'Adulte avec Autisme* » qui conduit à une évaluation qualitative des particularités sensorielles des personnes évaluées, Degenne-Richard C., 2011, n°INPI 432974).

5.3.9. Difficulté de séparation à l'âge adulte d'avec ses proches et nécessité de maintenir un lien filial

- Hélène (24 ans) a des difficultés de séparation avec sa mère ; les professionnels se sont coordonnés avec sa mère et ont mis en place un véritable accompagnement individuel de cette séparation.
- Emmanuel (44 ans) « a des difficultés de séparation au moment du départ de ses parents ; il vit à l'hôpital psychiatrique ».
- Didier (34 ans) a des difficultés de séparation avec l'équipe et avec sa mère qui

ne l'accueille plus chez elle depuis deux ans, il devient incontinent (énurésie et encoprésie).

La séparation d'avec les siens est difficile. Particulièrement lorsqu'on n'a pas beaucoup d'autres personnes qui s'intéressent à vous.

L'éloignement de l'établissement par rapport au lieu de vie familial n'est souvent pas choisi par la famille mais imposé par le manque de places en établissements.

Cette situation est complexe à vivre pour une personne qui ne peut faire la part entre les priorités logistiques et son besoin de lien.

Il est particulièrement important de prendre le temps et d'utiliser des outils pour expliquer à la personne handicapée ces choix et leurs implications.

Il peut être utile d'aider la personne à se repérer dans le temps avec un planning visuel lui permettant d'anticiper les moments où elle reste dans l'établissement et ceux où elle retourne chez ses parents.

Bien sûr, les parents ne sont pas immortels et ils ont aussi besoin de s'épanouir autrement que dans le lien avec leur enfant différent. **Il est donc aussi important d'accompagner la personne handicapée adulte à se construire indépendamment de ses parents.**

5.3.10. Inadaptation, voire maltraitance au sein des établissements

- Chez Emmanuel (44 ans), adulte autiste assez autonome pouvant s'exprimer oralement, des troubles du comportement apparaissent durant l'adolescence et sont accompagnés par des séjours de rupture en hôpital psychiatrique. Pour ses parents l'instabilité de l'établissement médico-social avec un changement de direction, a favorisé le placement en longs séjours d'Emmanuel en Hôpital psychiatrique. Quinze à vingt ans après, Emmanuel est installé à l'hôpital psychiatrique où d'après les parents il est « sur-médiqué et bénéficie de trop peu d'activités physiques et/ou valorisantes ». Cette situation est probablement très complexe, néanmoins elle peut nous interroger sur la place réciproque et le rôle, chez les personnes déficientes intellectuelles ayant des troubles du comportement sévères, de l'hôpital psychiatrique et des structures d'accueil médico-sociales, qui semblent ne pas pouvoir offrir de perspectives à Emmanuel.
- Pour Didier (34 ans), également assez autonome avec une capacité d'expression orale, l'instabilité du secteur médico-social qui l'accueillait, voire même la maltraitance dont il semble avoir été la victime (mère), l'ont conduit à développer des comportements dérangeants que seul, à l'époque, l'hôpital psychiatrique semblait capable de « gérer ». Quinze ans plus tard, Didier est encore à l'hôpital psychiatrique et commence depuis quelques temps une alternance progressive avec un FAM (une semaine sur trois).
- D'après ses parents, Théodore (27 ans), ne bénéficiait d'aucune prise en charge structurée par manque, semble-t-il, de formation des professionnels. L'ambiance au sein de l'établissement n'était pas bonne et le dialogue entre parents et professionnels était limité au strict minimum. L'éducatrice interviewée confirme cette situation. Puis un nouveau directeur initie une formation des professionnels à l'autisme, courte mais qui apporte des repères sur l'autisme, sur les aides à la communication, sur les aides à la prévisibilité... que les professionnels mettent en œuvre ; cet élan ouvre la porte au dialogue entre les parents et les professionnels. Les parents repèrent un effort visible de la part des professionnels et quelques

résultats. Les professionnels moins démunis, sont moins craintifs à l'ouverture aux parents.

- De la même manière, pour les parents de Damien, autiste de 22 ans, les professionnels n'étaient pas formés. La mise en œuvre de formations régulières, l'étayage « d'intervenants extérieurs qui viennent observer », le dialogue et le partage d'outils de communication avec les familles conduisent à une réduction des troubles.
- Ces mêmes constats, nous les faisons aussi pour Éric, François, Serge et d'autres.
- Pour Hélène, ce sont les professionnels qui ont accepté les outils de communication mis en place par sa mère ; ils ont même accepté des formations données par cette maman, qui connaît bien les aides à la communication.

Ainsi, au regard de cette étude, il semble bien que des établissements ont développé des actions de formation dans l'objectif de renforcer leurs pratiques éducatives (notamment en ce qui concerne l'accompagnement des personnes autistes), et que ces formations ont eu un réel impact sur le regard des professionnels (et certainement celui des parents) sur la personne handicapée, sur son handicap et la manière de l'accompagner. Ces formations à l'autisme n'éclairent pas que sur l'autisme, elles éclairent sur un mode d'éducation possible des personnes en situation de handicap sévère... Le professionnel trouvera dans ces apports des compléments très utiles pour sa pratique ainsi qu'une réelle motivation pour une démarche qui étaye la pratique. **L'éducation structurée, développée de façon très respectueuse des personnes, a ainsi sa place, elle est un complément indispensable à la panoplie du professionnel... et des parents aussi.**

On peut citer Tomkiewicz S. et Vivet P. (1991) *Aimer mal, châtier bien*. Paris Seuil ; Les travaux de Geneviève Petitpierre : Masse M. et Petitpierre G. (2011) *La maltraitance en institution. Les représentations comme moyen de prévention*. IES, Centre de recherche sociale ; Le chapitre 21 *Prévention de la maltraitance* de l'Expertise collective Inserm sur les Déficiences Intellectuelles : Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM sur La prévention de la maltraitance et La promotion de la bientraitance.

5.3.11. Désaccord entre la famille et les professionnels, désapprobation par la famille de l'accompagnement proposé

- Dans l'histoire de vie de Didier (34 ans), accueilli deux semaines sur trois en hôpital psychiatrique, sa mère explique que ses troubles du comportement se sont déclenchés à l'adolescence dans un établissement qui le maltraitait (la presse s'en serait fait l'écho dit-elle) ; à deux reprises ensuite, il semble que Didier ait trouvé un accompagnement adapté. La qualité de cet accompagnement s'interrompt, déclenchant chez lui des troubles sévères du comportement.
- Les parents de Théodore (27 ans) décrivent une improvisation totale dans l'accompagnement par les professionnels de leur enfant autiste.

Le dernier établissement dans lequel il se trouve change de directeur, lequel entraîne ses équipes dans une dynamique qui fait évoluer les pratiques d'accompagnement (notamment une formation à l'autisme). Les parents s'y retrouvent enfin !

- Pour Olivier (33 ans), nous constatons des évaluations différentes sur ses capacités d'autonomie : le père dit que son fils ne sait pas s'habiller, maîtriser son comportement avec autrui, respecter les consignes, contrairement aux dires du médecin. L'éducateur et le médecin ne sont pas d'accord sur ses capacités de communication... Cela nous laisse un doute sur le partage des observations et de l'information entre tous.
- Pour Marianne (20 ans), on perçoit dans l'évaluation de son autonomie, dans les causes suspectées de ses troubles du comportement, une opposition de points de vue entre parents et professionnels. La mère de Marianne a conduit, contre l'avis de tous, sa fille chez un spécialiste de la douleur et de l'autisme qui a diagnostiqué des caries et une fibromyalgie chez sa fille... Elle cherche encore et encore des douleurs chez sa fille qui justifieraient la reprise de ses troubles alors que les professionnels semblent sceptiques y compris face au premier diagnostic de douleur posé par l'algologue.

Si les parents ne sont pas en accord avec ce qui est mis en place pour leur enfant (éventuellement adulte) ou s'ils ne sont tout simplement pas d'accord avec les professionnels, il ne semble guère possible de construire un accompagnement valable de la personne dans cette situation. Il est possible de se référer aux aspects législatifs, mais surtout il est essentiel d'en discuter, éventuellement avec l'aide d'un tiers.

En effet comment la personne handicapée très dépendante peut-elle se repérer si ceux qui l'accompagnent (parents et professionnels) ne sont pas d'accord ? Il est évident qu'elle le sentira et son comportement en sera probablement affecté.

Une des tâches des professionnels est donc d'instaurer un dialogue avec les familles dans la transparence, visant à chercher à comprendre le point de vue de l'autre et à le prendre en compte parce qu'il est l'expression d'une réalité, qui est celle de chacun depuis la place qu'il occupe... (Il ne s'agit pas d'imposer, ni tenter de convaincre que le parent ou le professionnel a tort). Carl Rogers insiste beaucoup, dans la relation d'aide, sur la « Considération positive inconditionnelle » soit l'aptitude de chacun à évoluer.

5.4. Accompagnement mis en place

Nous avons évoqué dans le chapitre précédent un certain nombre de facteurs causaux pouvant générer des troubles du comportement, en insistant sur la nécessité de prévenir ces situations et les pistes possibles d'accompagnement face à ces difficultés. Voyons à présent les réponses qui ont été effectivement apportées, et quels autres éléments sont à prendre en considération.

5.4.1. Nécessité d'une démarche évaluative construite

On ne voit guère dans les itinéraires des 25 personnes faisant l'objet de cette étude des données évaluatives réellement organisées. Or l'évaluation, basée en premier lieu sur une observation construite est essentielle pour progresser dans l'accompagnement (grilles d'observation issues de la littérature et/ou élaborées par les équipes et appropriées par elles). Divers outils existent (consulter à ce propos Scelles R. et Petitpierre G., 2013 ; INSERM, 2013 et 2016 ; Tourrette, 2006).

Par ailleurs il s'agit de faire un bilan somatique, comportant en premier lieu une approche du

diagnostic étiologique à l'origine du handicap qui permet de relier ou non certaines manifestations comportementales à un dysfonctionnement cérébral, puis un bilan détaillé sur les aptitudes physiques et sensorielles, ainsi qu'un examen de santé des divers organes et appareils. Ce bilan est à refaire régulièrement, en termes de prévention et de traitement.

5.4.2. Médication

On note que 22 personnes handicapées sur les 25 prennent en permanence un psychotrope.

- Traitement de l'anxiété pour Bernard, Damien, Éric, Peter.
- Médicament pour détendre Bernard, prescrit par le psychiatre.
- Neuroleptique et un traitement d'urgence « au cas où » pour Daniel.
- « Les médicaments l'ont beaucoup aplati » dit le père d'Emmanuel.
- Un traitement médicamenteux lourd pour Thierry.
- Un traitement neuroleptique pour François, Serge, Thibault, Wendy et Wassilia.
- « Un étayage médicamenteux » et un protocole de sédation « au cas où » pour Kevin.
- Deux neuroleptiques pour Marianne.
- Des suppositoires pour « prendre le contrôle de ce corps qui faisait n'importe quoi » pour Michael.
- Trois neuroleptiques « un traitement lourd à visée psycho-sédative » pour Manu.
- Un traitement comprenant anti-comitial, normothymique, anxiolytique et antipsychotique pour Oliver.
- Antidépresseur pour Rachelle.
- Neuroleptique pour Telma.
- Pour l'un d'entre eux, Gérard (6 ans), il s'agit d'un psychostimulant et de traitements à base de plantes.
- Les parents de Théodore (27 ans) quant à eux, nous annoncent avoir réussi à supprimer il y a six mois, le lourd traitement prescrit à leur fils depuis son hospitalisation (à 9 ans).

Les psychotropes au « long cours » sont présents dans la plupart des accompagnements des personnes ayant des troubles du comportement : Est-ce une règle ? La solution ?

- Pour Emmanuel (44 ans) : « Au lieu de le bourrer de médicaments, il faudrait le promener... il a même fait du jardin presque comme un vrai professionnel, si on laissait les patients au jardinier de l'hôpital les résultats seraient meilleurs » (parents).
- Marianne (20 ans), se cognait la tête sur les vitres et les murs,..., se griffait, était agressive envers les autres et même ses proches, rejetait les activités proposées et se mettait en marge du groupe. Elle prend deux neuroleptiques ainsi que des traitements contre la douleur (carries / névralgie faciale) et le reflux gastro-œsophagien. Après un peu plus de deux ans, elle est calme, vit la plupart du temps allongée sur un lit avec peu d'initiatives et d'interactions avec les autres.

- Manu (40 ans) (automutilation, hyperactivité, mise en danger, troubles du sommeil, stéréotypies, retrait... il mangeait par terre) a trois neuroleptiques ; « un traitement lourd à visées psycho-sédative » (psychiatre) ; « il s'assagit, il a moins d'énergie » (mère). « Il a commencé à faire ses nuits et même des siestes (mère), il est maintenant capable de manger avec les autres (sans trop de monde), il ne joue plus avec ses selles ; toujours très impatient mais il est capable de prendre sur lui » (mère).

Nous rappelons que ces traitements ne doivent pas être des solutions de première intention, sans y associer une approche éducative.

Lors de leur prescription, il est important d'envisager un suivi rigoureux de leurs effets, en intégrant les effets secondaires, et de prévoir leur durée (ces médicaments peuvent aider... mais au long cours il faut revoir leur réelle efficacité).

Egalement, lorsque l'on prescrit un psychotrope, il est important d'envisager le sevrage ; peut-il être total ? A quelles alternatives peut-on faire appel ?

A noter que deux personnes bénéficient d'un apport thérapeutique à base de plantes (Gérard, 6 ans qu'il faut protéger contre ses automutilations nuit et jour et qui est agressif envers les autres. Rachelle qui a, semble-t-il, vécu une dépression).

(cf. Bibliographie en annexe sur Les limites des médicaments ; Les recommandations de la Haute Autorité de Santé ; *Les « comportements-problèmes : prévention et réponses* (volets 1 et 2). *Les espaces de calme-retrait et apaisement* (volet 3) Recommandations de bonnes pratiques professionnelles ANESM, 2017).

5.4.3. Contention physique et isolement imposé régulièrement

On observe le recours à une contention physique dans les situations d'Emmanuel, Gérard, Kevin, Michael et Thierry.

- Emmanuel (44 ans) qui vit à l'hôpital psychiatrique, se tape l'oreille, se griffe... tape et mord « on lui propose des attaches s'il le veut ».
- Gérard (6 ans) se tape la tête tout le temps (même la nuit), contre les meubles, contre les jouets ; il peut mordre les autres et est maintenu la nuit, le jour, dans la voiture... « la nuit, après trois ans de co-sleeping, on lui attache les bras avec un foulard pour le contenir, le protéger de ses automutilations » (mère).
- Kevin (24 ans), interne dans la MAS d'un hôpital psychiatrique, détruit les objets et matériels, se cogne la tête et le coude par terre et contre les murs, il est agressif « une boule de coups de poing »... parfois emmené en chambre d'isolement, « nous sommes parfois amenés à le contenir sur son lit, à utiliser des draps ou couvertures pour qu'il puisse se sentir enveloppé ».
- Michael (45 ans), qui vit cinq jours sur sept à l'hôpital psychiatrique et deux jours en FAM, est violent avec le matériel et les personnes, se met en danger... une équipe « musclée » de l'hôpital intervient de manière contraignante, il est conduit en chambre d'isolement « quand il fait une bêtise ».
- Thierry (32 ans), en FAM, se mordait les bras, s'arrachait des bouts de peau au niveau de l'épaule... « il y avait des moments où il fallait le contenir physiquement pour l'aider à arrêter » [de s'automutiler].

Ainsi, **la contention ne peut être qu'une solution d'urgence, voire une solution transitoire sur un temps court**, elle doit être envisagée comme une « privation de liberté d'aller et venir ». L'ANESM en 2008, dans sa Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles *La bientraitance définition et repères pour la mise en œuvre*, insiste sur la nécessité d'un « Arbitrage constant entre institution et liberté. Il est recommandé qu'un arbitrage entre les bénéfices et les risques des actions envisagées soit réfléchi, que le respect des règles de sécurité en vigueur ne conduise pas à des restrictions de liberté inutiles ou injustifiées et que, autant que possible, la liberté reste la règle ». (cf. également *Les « comportements-problèmes » : Prévention et réponses* (volets 1 et 2). *Les espaces de calme-retrait et d'apaisement* (volet 3) Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles ANESM, 2017).

5.4.4. Intervention des hôpitaux psychiatriques

Nous le disions plus haut, sur les 25 situations étudiées, 4 personnes handicapées résident à l'hôpital psychiatrique :

- 1 en permanence
- 3 à temps partiel en alternance avec un établissement médico-social (FAM ou MAS).

Ce qui caractérise de manière significative l'accompagnement par l'hôpital psychiatrique :

- 3 personnes sur 4 ont vécu un ou plusieurs épisode(s) que les professionnels ou les parents qualifient de « maltraitance » (2/21 pour le reste de la population examinée dans cette étude).
- Tous (4/4) passent par des épisodes contraints d'isolement (5/21 pour le reste de la population examinée dans cette étude).

Ces 4 itinéraires nous amènent à nous interroger sur :

- Le statut des hôpitaux psychiatriques vis à vis de l'autisme, des Troubles Envahissants du Développement, des personnes avec déficience intellectuelle sévère. Ces établissements accueillent toutes les situations en quelque sorte « extrêmes » et probablement trop tardivement, avec comme conséquence le recours à des attitudes thérapeutiques « extrêmes ».
- La formation des psychiatres et du personnel d'accompagnement à la prise en charge de personnes autistes, recommandée par la Haute Autorité de Santé, pour la mise en œuvre d'une éducation structurée en complément de l'approche psychiatrique.
- Quelle complémentarité d'actions se joue entre l'hôpital et l'établissement médico-social ? Y-a-t-il une réelle coordination d'accompagnement entre les deux types de structures ? L'hôpital sert-il uniquement de lieu de protection, d'écartement du monde, d'isolement de la personne handicapée ou de moyen pour les équipes médico-sociales de se ressourcer ? Il semble bien que parfois les limites du médico-social (les établissements médico-sociaux ne sont pas l'hôpital psychiatrique) et celles du sanitaire ne sont pas parfaitement définies. L'hôpital peut-il n'être qu'une passerelle... comme le médicament ?
- Comment concilier lieu d'apaisement et activités à l'hôpital psychiatrique, en prenant en

compte que le désœuvrement est en soi une cause notable de troubles du comportement (cité pour 3 de ces 4 personnes) ?

- Pourquoi une personne qualifiée d'autiste reste-t-elle en permanence à l'hôpital psychiatrique ? Y a-t-il une égalité de traitement des situations critiques sur le territoire ?
- Quels sont les indicateurs retenus permettant d'envisager la sortie de l'hôpital psychiatrique, notamment de façon progressive ?

Si le **partenariat indispensable entre sanitaire et médico-social pour accompagner les personnes sévèrement handicapées** avec d'importants troubles du comportement est habituellement en place, il serait probablement **nécessaire d'approfondir son mode d'interactions au quotidien en termes d'indications du passage de l'une à l'autre structure, d'objectifs d'orientation dans l'une ou l'autre structure ou encore de complémentarité pour favoriser une continuité** de prise en charge pour les personnes.

5.4.5. Formation à l'accompagnement de personnes ayant des traits autistiques

Plusieurs équipes précisent, qu'au moment où elles ont été amenées à accompagner une personne très déficitaire présentant des troubles sévères du comportement, elles n'étaient pas formées spécifiquement à ce type de prise en charge. Elles ont alors engagé des formations, notamment en termes de prise en compte des données sensorielles et d'accompagnement structuré : mise en place de repères de temps et d'espace, d'une anticipation au changement, de communication non verbale, mais également d'observation et d'analyse. Ces formations ont permis de mettre en place des actions qui n'auraient probablement pas été envisagées en leur absence.

Un tel constat pose la question de la formation continue des personnels travaillant au contact des personnes handicapées, de la définition des compétences requises pour exercer un métier d'accompagnement au quotidien, également de la formation princeps des professionnels de l'éducation.

- Bernard (10 ans), a d'importants troubles du comportement et pousse sa mère à l'épuisement. Son accueil dans un IME développant une éducation structurée avec des professionnels dans le dialogue et la co-construction avec la famille est une réponse très appréciée et pleine d'espoirs pour les parents. Des premiers résultats se dégagent, même si après un an tous les troubles du comportement n'ont pas disparu.
- Daniel (46 ans) était en retrait en permanence dans sa chambre à « jouer » avec son corps : « il ne faisait que cela » ou il s'automutilait (éducatrice). Tous les professionnels ont reçu une formation sur l'autisme : « cela nous a donné des outils » ; s'en est suivie la mise en place d'ateliers (pour éviter les temps oisifs), d'ateliers éducatifs (tri des couleurs, apprentissages), d'activités physiques extérieures... Le résultat (sans idée du temps qui s'est écoulé) est que Daniel participe maintenant aux activités, trie les couverts, débarrasse la table, vient sur le canapé avec les autres et ses troubles du comportement sont moins fréquents et intenses.
- Un parcours proche a été adopté par les établissements accueillant Damien, Gérard, Hector et John.

5.4.6. Collaboration parents-professionnels

Ce chapitre est à mettre en miroir avec le chapitre 5.3.11 traitant précédemment des *désaccords entre la famille et les professionnels, de la désapprobation des familles de l'accompagnement proposé par les professionnels*.

La personne handicapée très dépendante (de ses aidants) a bien du mal à se repérer si ceux qui l'accompagnent (parents et professionnels) ne sont pas en accord.

A contrario, si les parents ou autres aidants familiaux et les professionnels réfléchissent ensemble à des solutions contre les troubles du comportement, les résultats semblent bien meilleurs.

- Pour Gérard (6 ans), bénéficiant d'un accueil temporaire progressif dans un IME, le CAMSP, le personnel de la crèche, une éducatrice ABA, une psychomotricienne, un pédopsychiatre, une psychologue... « tout le monde est mobilisé autour de lui, tous à réfléchir sur comment réduire ses troubles du comportement » (mère). Des causes somatiques (carries, constipation, pics épileptiques, très mauvais sommeil, hypersensibilité au bruit) ont été trouvées et prises en charge. Un manque d'activités, des difficultés de communication, une fragilité émotionnelle, des difficultés face aux attentes et aux changements... c'est sur ces points aussi que parents et professionnels travaillent ensemble. En permanence, une personne est à ses côtés pour le protéger de ses gestes d'automutilation. Des séances sont organisées au domicile et dans l'établissement avec la psychologue, l'éducatrice ABA. Une évaluation (PEP/COMVOR) a été réalisée et a conduit à la mise en place d'un projet structuré : développement de l'autonomie (déshabillage, comportement à table...), aides à la communication (picto/photos/aides à la prévisibilité...), développement d'activités de loisir (musique, sensoriel, comptines...). En l'espace d'un an, la situation s'améliore : les troubles du comportement sont toujours présents mais moins violents ; il dort mieux, il fait des progrès en autonomie « il peut accepter d'être seul pour jouer ». Une confiance s'est installée entre lui et l'équipe et bien sûr entre ses parents et l'équipe.
- Hector (28 ans), était brusque et hyperactif, capable de tout bousculer, de se mettre en danger ; il éprouvait d'importantes difficultés à aller avec les autres... Même s'il est pris en charge successivement en hôpital de jour, par une famille d'accueil, puis en centre psychothérapeutique départemental, sa mère très investie continuait à chercher inlassablement des solutions pour son enfant. C'est lorsqu'il a 18 ans, à un colloque, que sa mère acquiert la conviction qu'Hector est autiste. Elle recrutera et formera à son domicile des étudiants en psychologie pour accompagner son fils. A 23 ans il est enfin accueilli dans un Service spécialisé « autisme ». « Il lui arrivait de marcher à quatre pattes » au début lors de son arrivée dans ce nouvel établissement. En cinq ans, que de progrès ! Au sein de l'établissement, il fait maintenant appel aux adultes, il comprend et respecte mieux les consignes, il est plus posé, plus autonome et il prend plus en compte les autres, se laisse approcher, à moins peur de la foule. Les besoins et envies de la famille sont pris en compte. L'équipe des professionnels est dans un dialogue permanent, la recherche d'une coordination exigeante, le soutien et le

ressourcement mutuel. Tous les professionnels sont régulièrement formés à l'autisme. Hector est accompagné dans le cadre de protocoles éducatifs, à l'apprentissage de la propreté sphinctérienne, à l'apprentissage de l'attente... Il bénéficie d'un accompagnement un pour un dans des séances d'apprentissages sur table. Il participe à plusieurs activités prenant en compte ses envies (piscine, gymnastique, jardin, recyclage...). L'équipe cherche à mettre en place une aide à la communication adaptée (pictos / images / verbalisation). Tous ces progrès et cette recherche permanente d'amélioration de l'accompagnement d'Hector, on les doit notamment à une collaboration forte entre la famille et les professionnels ainsi qu'à une équipe soudée.

- Hélène (24 ans), dort deux nuits par semaine au foyer, les autres nuits chez ses parents. Elle rencontrait une difficulté très importante de séparation d'avec sa mère lorsque celle-ci la déposait le matin au foyer, Hélène refusait de sortir de la voiture et une fois dehors se jetait en arrière, se tapant la tête contre le goudron en hurlant et en étant agressive avec ceux qui l'accueillaient. Là aussi, c'est vraiment une écoute mutuelle entre parents et professionnels et la mise en œuvre d'un protocole d'accueil strict, régulièrement réinterrogé, qui a permis de réduire à une fois par mois un évènement qui se déroulait avant chaque jour.

Au-delà même des troubles du comportement, une co-construction entre parents et professionnels est nécessaire et particulièrement indispensable dans le cas de personnes très dépendantes, qui n'ont pas la possibilité d'exprimer explicitement leur ressenti, leurs difficultés, leur douleur, leur mal être...

Cette vraie collaboration doit être entretenue ; elle est une clé de la réussite de l'accompagnement de la personne handicapée. C'est par cette collaboration continue que se construit notamment la prévention des troubles du comportement. C'est par elle qu'on peut identifier les premiers indices de « dérapages » et grâce à elle que l'on peut se coordonner pour trouver une réponse aux difficultés qui se présentent. Il est essentiel que les professionnels impliquent les parents dans le décryptage des troubles du comportement parce que :

- Le parent est celui qui connaît le mieux l'histoire intégrale de son enfant.
- S'il est proche de son enfant, il peut apporter des éléments déterminants dans le décryptage des troubles du comportement.
- Cela peut permettre à chacun, parent ou professionnel, par le dialogue, de repérer des événements susceptibles d'impacter le comportement de la personne handicapée.
- Si les parents sont en difficulté relationnelle avec leur enfant, le rôle des professionnels est aussi d'aider au décryptage de ces problèmes qui peuvent d'ailleurs être une des raisons d'être des troubles du comportement.
- Si l'enfant a des difficultés relationnelles avec certains professionnels qui s'occupent de lui, c'est par cette facilité de dialogue et d'échange que la difficulté sera repérée.
- La personne handicapée sera d'autant plus en confiance avec les professionnels qu'elle percevra que ses parents le sont.

5.4.7. Délai d'adaptation de l'établissement aux troubles du comportement

Nous disposons de peu de renseignements sur les dates de début de constat des troubles du comportement dans les 25 itinéraires étudiés.

Toutes les équipes ont bien sûr cherché à trouver une solution immédiatement lorsque les troubles sévères du comportement sont apparus.

Ce qui semble différencier les unes des autres dans leurs ajustements de solutions, c'est le temps qui s'est écoulé avant leur prise de conscience des besoins :

- **de formation** à l'autisme ou à l'éducation structurée,
- **de dialogue entre parents et professionnels,**
- **de dialogue et coordination entre professionnels, voire de modification du management,**
- **d'observation transdisciplinaire,**
- ou encore de besoin **d'étayage par un intervenant extérieur.**

Le temps a joué pour certains, **laissant une place trop importante à la croyance inexorable que ces « troubles du comportement sont totalement liés à son handicap »**. Certes, certaines pathologies exposent les personnes qui en sont atteintes à des troubles du comportement.

Mais la manifestation d'une grande partie de ces troubles est liée à la manière dont ils sont pris en compte sur le plan éducatif au quotidien et ce, de manière précoce.

De multiples études tentent, avec plus ou moins de succès, de montrer l'impact d'une intervention précoce chez le jeune enfant avec déficience sévère sur son adaptation ultérieure et le souci de mettre en place une prévention de type primaire (voir par exemple Guedeney et Dugravier, 2006 ; Magerotte G., 2002 ; Aviva, 2016 ; Cefai et Carmilleri, 2015).

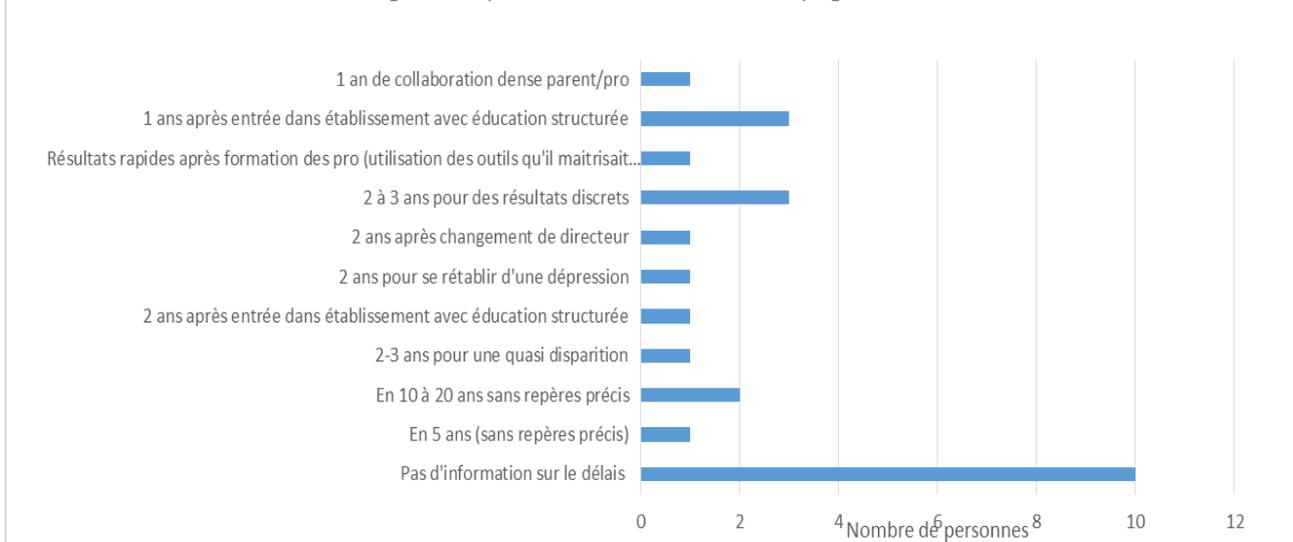
5.4.8. Délais des effets de l'accompagnement

Pour 12 itinéraires sur 25 analysés, il est évoqué **une durée de 1 à 3 ans pour obtenir une réduction des troubles du comportement** (notion relative) après mise en place d'un accompagnement spécifique.

Pour un treizième itinéraire, la réduction des troubles du comportement est survenue sans précision dans une période de 5 ans.

Pour les autres itinéraires, nous n'avons pas d'information sur les délais d'amélioration après mise en place d'un accompagnement.

Fig 18 : Rapidité des effets de l'accompagnement



5.5. Synthèse clinique des éléments émergents de nos analyses

L'objectif de l'analyse qui suit est de dégager les éléments qui revêtent une signification commune à toutes les situations rencontrées. En vous proposant notre clé de lecture, nous allons aussi vous proposer une contribution supplémentaire à la réflexion que cette recherche a le mérite de soulever.

Avant tout, précisons les références théoriques dans lesquelles nous nous inscrivons et qui constituent les clés de lecture du matériel à notre disposition ainsi que la clé de lecture des démarches suivies.

Tel que le recommandent les publications récentes sur les troubles du comportement, nous faisons référence à la clinique dite systémique¹, pour analyser et interpréter les données et ce, afin de bien articuler la position individuelle avec les composantes du contexte et de se concentrer sur les *interactions* entre les personnes, en gardant ainsi la globalité et la complexité des processus relationnels au cœur de l'analyse. Elle permet donc « une vision synthétique des problèmes alors qu'une démarche analytique a prévalu longtemps dans les sciences. Là où l'analyse décompose un phénomène en autant de parties élémentaires dont elle étudie les propriétés et va du simple au complexe, la synthèse essaie de penser la totalité dans sa structure et sa dynamique ; au lieu de dissocier, elle recompose l'*ensemble des relations significatives qui relient des éléments en interaction*, attitude à laquelle correspond précisément la notion de système » (Marc E. ; Picard D., 2007, p.19).

Nous sommes bien conscients que cette recherche a été pensée selon les modalités de logique linéaire, et que l'introduction de modalités d'analyse selon une logique qui se voudrait circulaire présente quelques difficultés.

Toutefois, à partir des apports théoriques nous allons essayer de mettre en évidence et de synthétiser les modalités des interactions famille / institution, les éléments de « crise » et le processus d'activation du changement.

Rappelons ici trois axiomes qui, à notre avis, ont une importance centrale dans le contexte de cette recherche : la communication, la question des rôles et les relations conflictuelles.

¹Nous faisons référence à la théorie de la communication de l'École de Palo Alto et aux théories systémiques. Pour une ample définition et discussion de ces concepts et de ce référentiel théorique nous renvoyons à la littérature en la matière

a) *On ne peut pas ne pas communiquer*

En premier lieu, il faut savoir que selon le référentiel que nous avons choisi « **On ne peut pas ne pas communiquer** » car tout comportement constitue une communication. En effet, même dans les situations où il n'y a aucune parole de dite, là où l'on « ne parle pas », ou là où « l'on ne se parle pas », une communication est de toute façon en cours. **Tout comportement est un message qui produit toujours un effet sur les autres, même dans les situations où il ne semble pas être adressé à d'autres.** Ces derniers, en percevant et en recevant le message, y répondent et modifient leur propre comportement afin de s'adapter à la communication en cours. Dans cet échange la personne émettrice est reconnue avec une place et dans un rôle, même lorsqu'elle semble se soustraire à toute communication.

Selon sa maman et selon l'éducatrice, Rachelle, par exemple, a commencé par refuser toute activité, jusqu'à un blocage total où elle ne voulait plus rien faire du tout. Or ce comportement de grand retrait et de refus de toute communication, communique bien de son état d'âme. « On avait l'impression qu'elle jetait l'éponge, qu'elle disait non à la vie, qu'elle refusait ce qui était vital pour elle ; c'est à dire s'alimenter, boire et faire ses besoins. Elle est restée par exemple 36 heures sans uriner ».

Dans toutes les situations évoquées par les parents, par les éducateurs, et par les médecins, les cris, les automutilations, les comportements hétéro-agressifs, la destruction d'objets, les renfermements, et les replis sur soi des sujets assument une signification dans le réseau relationnel dont la personne fait partie, bien que leur sens échappe et l'interprétation de ces comportements ne soit pas univoque. En effet, il devient difficile et complexe de traduire le langage analogique en langage verbal et d'attribuer une signification claire et « incontestable » à une série de comportements.

Ces cris, ces automutilations, cette agressivité qu'elle soit envers les autres, envers les objets ou envers soi-même à quoi peuvent-ils renvoyer ? Sont-ils le signe d'un désir d'une plus grande proximité ? Ou sont-ils le signe d'un besoin plus élémentaire comme la soif ou la faim ?

Sont-ils le signe d'une peur soudaine ou encore expriment-ils une douleur aigüe ou chronique dont le sujet n'arrive pas à se débarrasser ?

Sont-ils l'expression de l'angoisse éprouvée dans un monde changeant et imprévisible ?

b) *Le « rôle² »*

Les interprétations se succèdent, et elles varient selon le rôle et la place des interlocuteurs. Toutefois, **n'arrivant pas à décoder le message de la personne handicapée, les différents acteurs enferment cette dernière dans le rôle rigide de celui qui, à lui seul, « est » un problème. A la place de se penser comme étant impuissants ou en difficulté dans cette interaction, les différents acteurs définissent le problème en en faisant porter l'entière responsabilité à la personne handicapée.** Ils enferment ainsi cette dernière dans le rôle « d'acteur des troubles ».

²« Le rôle est l'ensemble des comportements d'une personne donnée, auxquels s'attendent les autres personnes appartenant à la même unité sociale. » (Miermont J. (1987). Dictionnaire des thérapies familiales. Théories et pratiques. Payot. Paris. p. 458. Selon Anna Maria Sorrentino (2006, p.64) « chaque phase (*du cycle vital*) impose aux sujets qui la traversent des rôles caractérisés par des responsabilités devant être assumées selon des codes socialement reconnus ».

Prenons par exemple la situation de Serge. Pour la maman ses troubles étaient dus essentiellement à la difficulté de son fils à maîtriser sa relation à autrui. Madame évoque la difficulté de ce dernier à se conformer aux règles sociales ainsi que des problèmes de sommeil. Tout cela sans raisons apparentes. Aucun élément déclencheur n'a pu être repéré à la maison. La maman laisse entendre toute la difficulté à établir un lien avec son enfant car, depuis son plus jeune âge, ses comportements varient sans cesse en passant des agrippements au rejet de façon imprévisible. Dans cette situation nous pouvons poser l'hypothèse qu'il est impossible pour les parents de se sentir réconfortés et rassurés dans l'exercice de leur rôle parental. L'enfant leur renvoie l'inefficacité et l'inutilité des comportements maternels et paternels « ordinaires ». Impossible, en retour, pour l'enfant de se sentir rassuré et pacifié. Dans cette situation où tout a été tenté, et dans l'absence du langage verbal, l'angoisse ne peut que monter chez tout le monde.

De son côté l'éducatrice actuelle, qui intervient depuis peu dans la situation, propose une hypothèse nouvelle face aux comportements d'automutilation. Elle pense qu'ils sont une manifestation du besoin de Serge de se stimuler, mais surtout elle pense que les troubles du comportement augmentent si Serge a des douleurs.

Cette situation peut illustrer la difficulté intrinsèque d'attribuer un sens lorsque l'interaction est essentiellement analogique. La traduction du sens d'un comportement peut poser d'énormes problèmes, l'impossibilité du décodage se répercute sur les parents ou les intervenants qui ne peuvent plus adapter leur comportement aux messages indécodables de l'autre. Leur investissement ne donne pas les résultats espérés et il ne contribue pas à l'établissement d'une relation claire et contenant.

c) La relation conflictuelle famille / institution

Des essais pour résoudre le problème prennent forme chez les parents à la maison et chez les professionnels en institutions, accompagnés par la frustration en cas d'échec. L'anxiété et la souffrance augmentent dans une escalade qui ne peut que produire des comportements encore plus perturbés et perturbants. En situation de crise, il peut arriver que les différents partenaires de la relation s'attribuent la responsabilité des difficultés. Chacun s'enferme alors dans son propre point de vue et voit l'autre comme le responsable majeur de la situation donnée. Cette différence de « ponctuation » détermine ensuite la nature de la relation qui se rigidifie. Chacun devient alors prisonnier d'un rôle et il cherche à imposer son propre point de vue aux autres et de contrôler la relation entre les partenaires à travers les contenus de la communication. Cela est clairement explicité, par exemple, par le papa de Wassilia lorsqu'il dit que « On nous a beaucoup analysé comme si c'était nous les malades ». En effet, à partir de leur propre modélisation théorique, qui veut que les problèmes de l'enfant renvoient nécessairement à des problèmes chez les parents dans une relation de cause à effet extrêmement rigide, certains professionnels ont interagi avec les parents comme si ces derniers portaient la faute des troubles de comportement de leur enfant. Dans ce contexte les parents d'un enfant handicapé devenaient automatiquement et tacitement des parents malades et la relation avec les professionnels rigidement complémentaire³.

³La complexité de la communication humaine a été bien mise en évidence par l'Ecole de Palo Alto. En particulier les théoriciens de ce modèle ont évoqué deux modalités d'interaction possibles. Selon le Vème axiome de la communication « tout échange de communication est symétrique ou complémentaire selon qu'il se fonde sur l'égalité ou la différence ». Une communication se dit symétrique lorsqu'on minimise les différences et l'interaction se

Dans ce contexte le handicap devient souvent le prétexte pour une rigidification des interactions. La ponctuation rigide des relations contribue à la création et au maintien d'un conflit qui peut s'amplifier en escalade : les différents acteurs, parents et professionnels, ont du mal à s'en sortir, la tension monte et la portée des comportements inadaptés de la personne handicapée s'amplifie.

Cette dernière est au centre du dispositif et, compte tenu des pathologies, présente des difficultés à sortir d'un monde essentiellement sensoriel : ses besoins ne sont pas toujours compris et par conséquent ne sont pas satisfaits. En particulier, le corps et ses agir continuent à être ses moyens de communication prioritaire. En effet, dans toutes les situations qui sont évoquées au cours des entretiens de recherche, nous sommes dans un langage qui n'est pas symbolique, mais très contextuel et lié à la reconnaissance et au partage de « signes signifiants ».

La recherche étant axée sur le repérage des éléments qui ont pu induire une réduction des troubles du comportement, nous allons voir quels sont les facteurs qui ont favorisé le passage d'une situation relationnelle rigide fermée à une situation en évolution.

d) La crise et le changement

Chez des sujets présentant un handicap mental sévère et l'absence du langage verbal, les troubles du comportement représentent une situation hautement critique qui, par sa violence, mettent en danger les différents acteurs. Des actions sont nécessaires afin de sortir de la crise. Le but de cette recherche a été de vérifier quelles actions ont été couronnées de succès et ont produit une amélioration et/ou une réduction des troubles.

En partant de l'hypothèse que les troubles du comportement dans des situations de handicap mental sévère peuvent en partie être liés avec un environnement mal adapté aux besoins de la personne, les chercheurs ont voulu cibler les modifications de l'environnement corrélées avec un apaisement de la personne handicapée et une réduction de ses comportements troublés et troublants.

En analysant les différentes interviews, nous avons constaté un premier changement dans les modalités même de définir la relation entre les partenaires.

Comme nous l'avons dit plus haut, les crises évoquées font peur pour leur violence. Qu'il y ait du renfermement à l'extrême avec évitement de tout contact, qu'il y ait automutilation ou hétéro-agressivité, la peur⁴ que ses comportements induisent, amène à mettre en place des stratégies de protection de soi et des autres avant tout. L'autre est perçu comme un agresseur duquel on devient les victimes en attendant un sauveur, dans une rigide perversion des liens.

caractérisé par l'égalité et le partenariat. Une communication se dit complémentaire lorsqu'il y a une accentuation et une acceptation des différences.

« Pour définir s'il s'agit d'une interaction symétrique ou d'une interaction complémentaire, il faut rattacher le comportement interactif à son contexte : voir les comportements qui le précèdent et ceux qui le suivent. Toute relation peut être complémentaire ou symétrique : ni l'une ni l'autre n'est bonne ou mauvaise en soi « (Doutreligne Y. ; Cottencin O., 2005 p.6). L'important est qu'une interaction se maintienne « saine », c'est-à-dire qu'elle « contribue à remplir sa fonction de lien positif entre les individus » (Marc ; Picard, 2004 p. 53. Pour cela elle doit être souple et être au service de l'adaptation réciproque » en Merucci M. ; Chalvet M.C., 2014 p. 220.

⁴La peur peut être pour les autres, pour soi ou pour ce qui d'intolérable est renvoyé à la personne de sa propre violence.

Les changements se sont mis en place par petits pas.

En premier lieu, il a fallu posséder les « bonnes informations » sur le handicap et ses limitations réelles, sur les problèmes rencontrés par la famille et sur les problèmes rencontrés dans l'institution. Connaître davantage d'aides à sortir des sentiers battus de la répétition stérile et enfermante. Cela permet de recadrer la représentation de la situation et de lui attribuer d'autres significations. Ces dernières ouvrent sur d'autres horizons, permettent de sortir des rôles rigides et aident à construire des nouvelles complémentarités.

En particulier les **changements se sont vérifiés dans le regard posé sur la personne handicapée par les personnes de son entourage**, mais aussi dans le **regard posé sur les parents par les professionnels** ainsi que dans le **regard posé par les parents sur les professionnels**. Tout aussi important est le changement qui se vérifie sur le **regard que les différents professionnels posent sur leurs collègues**. En effet, dans toutes les situations il a été possible de sortir d'une ponctuation et d'une complémentarité rigides, de modifier et faire évoluer les rôles de chaque acteur de l'interaction.

Cela est donc d'abord passé par la reconnaissance de la personne handicapée comme étant un sujet de communication en interaction avec les autres. Bien que privée du langage verbal et bien qu'étant parfois renfermée dans un grand isolement, son rôle de sujet communicant a été reconnu. Les différents acteurs de la relation, c'est-à-dire la famille et les professionnels, ont réceptionné les messages envoyés par la personne handicapée et ils ont essayé par tous les moyens de lui restituer sa place de sujet communicant. Pour cela ils se sont adaptés au niveau de la personne, ils ont accepté ses limites et ils ont cherché des moyens de communication alternatifs. Comme l'affirme A.M. Sorrentino (2006, p. 46) « ...il ne faut pas oublier que le patient, même s'il s'agit d'un enfant ou d'un adulte handicapé, reste *un interlocuteur*⁵ qui doit être informé d'une façon claire et compréhensible de ce que les soignants pensent de sa situation et de ce qui fonde leur intervention, un interlocuteur qui doit être associé le plus tôt possible au projet le concernant ».

Dans les situations de Rachelle, d'Hélène, de Kevin, de François et de Serge les éducateurs ont fait clairement référence à la mise en place des « objets signifiants », de tableaux de communication, de pictogrammes, de photos, ou ils ont eu recours à la méthode Makaton. Ils ont aussi clairement mis en place des temps de parole là où, comme dans la situation de Wassilia, il y a des compétences langagières suffisantes.

Les différentes adaptations quotidiennes comme le respect des temps d'isolement lorsque la vie en collectivité se fait trop lourde, la structuration d'un plan d'activités variées et prévisibles, la structuration du temps avec la mise en place de plannings visuels sont parmi les stratégies mises en œuvre par les professionnels afin de rendre l'environnement rassurant et moins anxiogène. Les rituels ainsi instaurés ont permis de donner sens au temps, à l'espace et aux relations. En particulier ils ont permis de confirmer et reconnaître la personne dans ses besoins et dans ses désirs et de la relier aux autres dans un contexte précis et défini.

La prise en compte de façon massive de l'impact de la douleur physique sur les troubles du comportement a aussi contribué à la réduction de ceux-ci dans une grande majorité des cas.

Le premier changement a donc été celui de reconnaître la personne comme sujet de relation et de communication malgré son handicap et de la rendre « actrice » des échanges. Il s'agit là d'un changement fondamental dans la relation qui est intervenu au même temps que d'autres changements relationnels.

En particulier la redéfinition de la relation famille - professionnels a aussi contribué à créer une cohérence dans l'accompagnement. L'évolution d'une relation enfermée

⁵En italique dans le texte original

dans une ponctuation rigide, à une relation de « co-construction » d'une représentation commune du problème et du handicap en général, a contribué à la mise en place d'une intervention marquée par la cohérence, le respect et la confiance. Cela ne veut pas dire qu'il n'y aura plus de conflits, mais que ces derniers pourront être élaborés à partir d'autres prémisses.

Des changements ont aussi eu lieu à l'intérieur des institutions. Ces dernières se sont ouvertes à des tiers permettant ainsi de « trianguler » les problèmes et les tensions. L'attention a pu alors être dirigée sur d'autres personnes et sur d'autres lieux en libérant ainsi la personne handicapée, mais aussi sa famille d'un regard collant, invasif et jugeant. L'analyse des pratiques professionnelles avec des intervenants extérieurs, et les formations mises en place au niveau institutionnel ont permis de retravailler d'autres distances et de construire d'autres proximités. Dans la nouvelle définition des rôles et des places chacun a trouvé un rôle plus souple et en même temps mieux défini. Il a donc pu de cette façon faire émerger ses propres compétences.

Plus difficile à analyser le rôle des médecins dans cette nouvelle organisation relationnelle. Moins impliqués dans le quotidien, ils ont pu, à partir de la spécificité disciplinaire qui est la leur, intervenir avec des soins appropriés dans les situations où une intervention médicale était tout aussi nécessaire.

6. CONCLUSIONS

Réseau-Lucioles, promoteur de cette recherche et élément fédérateur de tant de professionnalités différentes, nous a conduit à réfléchir sur le comment améliorer la qualité de vie des personnes présentant un handicap mental sévère et des troubles de comportement et cela à partir de celles qu'on pourrait appeler de « success stories ». A partir de l'analyse de vingt-cinq parcours de vie racontés par les parents, les éducateurs et les médecins, nous avons tenté de repérer ces éléments et ces conditions qui, dans l'accompagnement de ces personnes, auraient pu contribuer à réduire les troubles en question. Cela à partir de l'hypothèse que le trouble du comportement peut être l'expression d'une difficulté, d'un « mal à vivre » de la personne. Cette dernière, privée du langage n'aurait pas d'autres moyens pour se faire entendre que celui d'agir parfois avec violence sa propre souffrance.

Au terme de ce travail, et en toute modestie, nous voudrions pointer les éléments suivants.

6.1. L'évaluation de la personne est à réaliser soigneusement

La prise en compte, chez la personne handicapée, de ses compétences cognitives, fonctionnelles, développementales, socio-émotionnelles, communicationnelles, mais aussi ses préférences personnelles, et l'ensemble de ses caractéristiques cliniques... sont indispensables pour une prise en charge personnalisée et structurée, ainsi qu'une adaptation environnementale du temps et des espaces.

Les compétences cognitives sont essentielles à évaluer pour déterminer la stratégie d'accompagnement de la personne dans une évolution réaliste, mais en même temps ambitieuse.

Ces compétences cognitives sont en effet souvent non repérées et ne trouveront pas l'aide d'un environnement adapté et cohérent pour leur développement.

Les compétences en communication sont aussi fondamentales à évaluer en prenant en compte notamment les particularités sensorielles de la personne handicapée.

Les compétences fonctionnelles sont à considérer pour déterminer l'autonomie qu'il est possible de donner à la personne et pour la structuration d'un projet de vie sur une longue durée. C'est sur la base de ces compétences qu'un projet d'accompagnement pourra se construire.

Les compétences développementales nous invitent à prendre en compte les capacités à un âge donné (âge mental) et adapter le contenu des apprentissages proposés à ce niveau de capacités. Il nous paraît essentiel de différencier un trouble du développement et un trouble du comportement. Ainsi, une personne peut agresser quelqu'un parce qu'elle est particulièrement impulsive et colérique ou parce qu'elle est en situation de stress dû à l'incompréhension, la frustration, la difficulté de vivre un changement qu'on lui impose... La modalité de réaction de la personne passe par sa compréhension du monde et donc son niveau de développement cognitif et socio-émotionnel. Ainsi, la réaction normale à l'interruption d'une activité ludique chez un adulte, un adolescent, un enfant de sept ou de

trois ans sera très différente. L'explication de la chronologie des différentes étapes du développement d'un enfant et des écarts possibles en cas de situation de handicap devrait être apportée tant aux parents qu'aux professionnels. Cette information relève du domaine de la prévention.

Les compétences socio-émotionnelles sont à prendre en compte dans l'histoire de vie du résident ainsi que ses besoins de lien avec ses proches. Par exemple, le lien distendu ou rompu de la personne d'avec sa famille est une situation qui génère une inquiétude chez la personne handicapée mais aussi chez ses aidants proches. Il y a bien d'autres situations où l'émotion est mise à rude épreuve. L'acceptation des situations ou le développement de comportements-problèmes dépendra des capacités de la personne à comprendre et à s'adapter. Le développement de ces capacités doit être accompagné comme un apprentissage.

Le recueil des préférences personnelles et des besoins fondamentaux est essentiel pour accompagner la personne dans sa vie quotidienne. C'est particulièrement avec ces informations qu'il sera possible de doser dans le projet éducatif (spécialisé), la mise en place d'activités familières, plaisantes, renforçatrices et/ou rassurantes, et d'autres plus exploratoires qui nécessiteront compréhension, adaptation et acceptation par la personne handicapée. C'est le juste équilibre de ce dosage qui contribuera au développement de la zone de confort de la personne et à son épanouissement.

L'évaluation des caractéristiques cliniques et médicales : les difficultés des personnes avec déficiences sévères sont souvent à tort interprétées comme des difficultés psychiques. L'hypersensibilité au bruit par exemple est une caractéristique typique de l'autisme et elle est très fréquente tout comme la difficulté à être touché par l'autre. Cette difficulté n'est donc pas à interpréter comme un trouble du comportement. A partir de ce constat on peut s'interroger sur les conséquences d'une gêne, voire d'une douleur sur le comportement de ces personnes.

Il s'agit d'observer sans interpréter, en prenant en compte les caractéristiques de la personne et les caractéristiques de l'environnement.

6.2. Un plan d'intervention auprès de chaque personne, quelque soit son âge, doit être clair et partagé

Il comprend un plan éducatif, une organisation du temps, des espaces, des activités et la mise en place d'aides à la communication : tout doit être imaginé pour structurer le temps, l'espace, l'enchaînement des événements, et rendre ainsi prévisible la journée ainsi qu'aider à comprendre et à être compris... Il s'agit de se doter d'outils utiles pour assurer la gestion de l'ensemble des données et organiser la cohérence d'intervention des accompagnants.

6.3. Il faut rechercher un partenariat entre parents-professionnels

Le partenariat parents-professionnels favorise beaucoup la qualité de l'accompagnement.

Ce partenariat se co-construit pas à pas mais suppose une reconnaissance mutuelle des compétences et savoirs des uns et des autres, une définition claire des rôles et fonctions de chacun dans l'accompagnement de la personne, des modalités explicites d'interactions entre les partenaires. Il permet une continuité dans l'accompagnement (par exemple au niveau des

moyens de communication mis en place).

6.4. Tout passe par le corps au niveau des apprentissages de base et ce, dès le départ

Tout s'entretient et se maintient en passant par le corps. Si, seul l'aspect « intellectuel » de la communication est pris en compte sans être soutenu et intégré par le corps quel que soit l'âge, il y aura toujours des « explosions » qui seront interprétées comme des troubles du comportement.

On constate que la vie quotidienne a toujours été, et reste difficile pratiquement pour toutes les personnes handicapées. C'est un indicateur sérieux qui montre que le corps n'est pas vraiment au centre des offres éducatives... et que la personne ne se perçoit pas assez pour utiliser ses compétences motrices, sensorielles et cognitives, (sans oublier l'aspect relationnel).

Il y a beaucoup d'offres éducatives structurantes dites cognitives, comme les outils de communication alternatifs par exemple. Ces offres éducatives agissent comme une enveloppe contenant et sécurisante du psychisme. Il y a malgré tout souvent un risque de dérapage lorsqu'il y a de gros changements dans l'environnement. Ces dérapages se traduisent alors par une explosion du corps, sans contrôle émotionnel.

Ceci laisse à penser qu'il n'y a peut-être pas assez d'offres éducatives sensorielles s'appuyant sur les sens profonds (et non les cinq sens classiques), pour donner aux personnes handicapées une perception plus globale de leur corps et de l'environnement dans lequel elles sont. L'offre en psychomotricité semble souvent insuffisante et de plus elle se fait la plupart du temps sans liens avec les autres intervenants ni surtout avec les situations de la vie quotidienne : les bains, la manière de coucher les personnes (aucune indication dans l'étude sur ce sujet sauf que le sommeil est compliqué), les petites séparations physiques et psychiques, les petites frustrations quotidiennes qui touchent la personne dans sa globalité... Des ateliers sensoriels, l'aménagement des lieux sont des compléments journaliers indispensables pour constituer les bases de la sécurité physique et psychique.

L'éducation sensorielle fait partie intégrante du développement de toute personne du début à la fin de sa vie. **Passer par le corps sert à la maturation de processus « enfouis, déjà là mais non investis » et donc restés insuffisants et non développés. Offrir des outils passant concrètement par le corps et l'utilisation des sens permet l'intégration de ces process. On rejoint là le concept de neuro-éducation, démarche qui vient compléter et affirmer ce que certains pédagogues avaient déjà mis en place de manière empirique.** Même en Maison de Retraite il faut repasser régulièrement par le corps pour maintenir les acquis... **la mémoire à court terme reste très proche de la perception sensorielle immédiate mais... plus il y aura de répétitions et de généralisation (changement d'endroit, d'aidant...) plus la mémoire à long terme se mettra en place.** Ce sont les bases incontournables du développement cognitif.

Même si cela n'est pas énoncé par les personnes interviewées, les stratégies mises en place renvoient énormément à certains principes de la stimulation basale d'Andreas Frölich et à d'autres pédagogues précurseurs. Reconnaître la réalité de la personne avec un handicap mental sévère signifie admettre qu'elle vit dans un monde « très sensoriel » et dominé par les besoins fondamentaux. En adaptant l'environnement, on reconnaît la personne dans sa vulnérabilité, et on l'aide à se découvrir, à découvrir son entourage et son monde. Elle peut donc devenir actrice et assumer un rôle positif et en évolution pour optimiser son développement personnel. La communication dysfonctionnelle, rigide, répétitive et enfermante s'ouvre sur des nouvelles modalités de relation où chacun trouve son rôle, sa

place et se sent libre de la faire évoluer pour répondre aux nouveaux défis. La confiance et la complémentarité peuvent se construire et évoluer. L'objectif de ces stratégies qui doivent être extrêmement personnalisées et harmonisées devient celui de « garantir le soutien et le changement des états de difficultés et de malaise » (Sorrentino, 2006, p.197).

Cette recherche a le mérite de nous pousser au-delà de nos pensées habituelles, et comme l'affirme Sorrentino nous invite « à adopter une vision globale offrant des perspectives plus larges qui aident à repérer des nouvelles formes d'évaluation et, par conséquent, d'autres possibilités d'intervention. » (ibid. p.207).

6.5. Il s'agit de développer des moyens de communication

Le développement de moyens de communication améliore pratiquement 30% des comportements des personnes adultes.

Accompagner à l'appropriation d'outils de communication est la base de la considération de la personne en tant qu'humain. Ces outils permettent de réduire l'angoisse de l'imprévisibilité et des changements nécessaires.

Ce travail doit en fait commencer très tôt dans le développement de l'enfant, puis être poursuivi à l'adolescence et à l'âge adulte.

Certes, on ne pourra jamais tout résoudre et, comme le dit Andreas Fröhlich, « on offre et ils disposent en fonction de leurs compétences ». Notre mission est de leur offrir dès le départ tout cela. Mais il n'est jamais trop tard quel que soit l'âge.

Toutes les personnes ne sauront pas utiliser ou comprendre des pictogrammes. Certaines ne pourront utiliser ou comprendre que des images voire des objets ou des signes. C'est pour cela qu'il est nécessaire de passer par une évaluation des compétences en communication comme nous le disions précédemment.

En outre, avant que la personne handicapée réussisse à comprendre puis à utiliser tel ou tel outil, des stratégies progressives (souvent oubliées) sont à mettre en place comme, par exemple, l'utilisation d'objets signifiants, c'est à dire d'objets qui, lorsque qu'on les donne à toucher ou à regarder à la personne, l'informe de ce qui va se passer.

L'apprentissage d'un outil de communication (quelque soit la méthode utilisée) passe par la manipulation, l'expérimentation, le tâtonnement, la notion du pareil. Ce sont des expériences « basales » à proposer sans arrêt, en adaptant les propositions à l'âge pour ne pas infantiliser.

Pour éviter d'utiliser des formes de communication entraînant une incompréhension de part et d'autre, il pourrait être conseillé aux institutions de prendre en compte les moyens déjà mis en place et expérimentés auprès de la personne avant son arrivée dans un nouveau milieu institutionnel. Il s'agira ensuite, petit à petit, d'intégrer des éléments nouveaux dans le lexique (verbal ou gestuel) de la personne et d'enrichir ainsi ses moyens d'expression.

6.6. Il s'agit de se donner les moyens de la prévention des troubles du comportement

A cet égard l'« offre idéale » pour une personne handicapée serait d'agir le plus tôt possible, dès la « suspicion » d'apparition des troubles, ce qui peut être avant un an ou après deux ou trois ans... Il s'agirait que les professionnels de la petite enfance apprennent aux parents à lire les comportements de leur enfant en leur donnant quelques pistes pour organiser une observation ciblée autour de l'organisation de la vie journalière.

Cette lecture doit devenir positive. Elle est essentielle pour faire en sorte que les parents (et les professionnels), n'attendent pas une disparition de ces comportements mais recherchent

une compréhension, évitant toute interprétation trop hâtive, et mettent en place des stratégies éducatives (et non uniquement paramédicales ou médicales) pour diminuer à long terme, les comportements dérangeants.

Une fois de plus, **insistons sur le fait que l'éducation sensorielle de base est incontournable, pour apprendre à comprendre le monde et donc diminuer des peurs et des angoisses. Or dans le domaine de la pédagogie spécialisée les éducateurs spécialisés, les aides médico-psychologiques, les aides-soignants et souvent aussi les personnels paramédicaux et les psychologues se fondent davantage sur des « pathologies », sans ensuite s'appuyer sur les bases universelles de l'apprentissage pour intervenir. La vision médicalisante et psychologisante reste donc dominante dans nos pratiques.**

Il s'agirait de voir ces comportements perturbateurs comme un langage avant de les considérer comme « pathologiques », donc à faire disparaître.

Il faut aussi donner de la valeur et du sens aux actes du quotidien comme révélateur de l'autonomie (physique et psychique) puisqu'ils reviennent tous les jours et faire en sorte que les propositions « extérieures » quelles qu'elles soient, soient toujours en lien avec ce quotidien à vivre.

6.7. Lorsque les troubles du comportement sont là, il faut poursuivre dans le même esprit

Adapter les outils à l'âge adulte sans oublier le « pourquoi », en évitant de faire des offres compartimentées c'est à dire sans lien avec le quotidien et/ou les autres propositions.

Il faut attendre l'ensemble des résultats de l'observation avant d'arrêter les propositions.

Il convient aussi, au sein des établissements, d'être très exigeant sur le travail interdisciplinaire au quotidien, établir un fil conducteur entre tous les intervenants, sur les vingt-quatre heures, les parents et les équipes de proximité étant les seuls à pouvoir valider les changements.

Il ne faut pas exiger des familles qu'elles reproduisent ce qui se fait en institution et ne pas arrêter les propositions parce que la famille fait le contraire. Juste les informer...et les accompagner éventuellement à mettre en place si elles sont intéressées et volontaires. Enfin, en toutes circonstances, il s'agira de cibler ce qui peut être le plus utile pour une bonne qualité de vie de la personne et de ses aidants proches.

6.8. Il faut penser les transitions entre la famille et l'établissement ou d'un établissement à un autre

Lorsqu'on examine les histoires de vie institutionnelle et familiale retrouvées dans les synthèses de chacun des 25 itinéraires (cf. Annexe 1) on voit l'importance de se poser des questions quant aux diverses ruptures et à leur impact sur l'émergence de comportements perturbateurs. En effet, l'émergence de troubles du comportement apparaît dans des moments de changements de vie ou de lieu de vie, donc que le passage d'une MAS spécialisée à l'autre MAS ait été l'élément déclencheur de « troubles du comportement ». Dans ces cas il est très important de considérer des facteurs liés à l'environnement pour bien les interpréter. Un exemple est la personne qui montre des troubles du comportement seulement dans un établissement et pas dans un autre.

6.9. Dans tous les établissements, il faut promouvoir des plans de formation incluant l'approche de troubles du comportement

Les troubles du comportement peuvent être liés avec différents facteurs, tel que la manque de formation des professionnels et conséquemment le manque d'un plan éducatif et organisé.

Dans tous les cas analysés il y a une ligne directe entre la formation des professionnels à l'autisme et la diminution des troubles du comportement. Cela est indispensable pour les deux : les résidents et les professionnels même. En fait **les résidents profitent d'une bonne organisation et en même temps les professionnels peuvent voir le but et les résultats de leur travail.** La sensation de ne pas avoir d'instruments pour intervenir et faire du bien pendant un travail social avec des autres personnes conduit à une perte de motivation et à une augmentation de stress entre les travailleurs.

6.10. Une évaluation annuelle de l'accompagnement par les bénéficiaires (et/ou leurs représentants) et les professionnels

Une évaluation annuelle par les bénéficiaires (et/ou leurs représentants de l'accompagnement nous paraît utile à promouvoir, au-delà des évaluations internes et externes. En effet, le délai entre le constat d'un dysfonctionnement d'établissement et la mise en œuvre d'un correctif prend souvent plusieurs années (quatre à six ans), un temps beaucoup trop long pour des personnes si fragiles. Il serait pourtant simple d'inscrire dans le fonctionnement classique d'un établissement, une évaluation annuelle contradictoire par les bénéficiaires ; une évaluation qui aurait l'avantage aussi de maintenir le lien entre l'établissement et la famille, lorsque celui-ci a tendance à se distendre à l'initiative des parents.

Même s'il n'est pas possible de déduire des données à caractère statistique de notre étude puisqu'il s'agit d'une étude qualitative (entretiens semi-directifs), il est facile d'identifier dans les 25 parcours décrits, certains éléments définissant la qualité ou la « non-qualité » de l'accueil ; ces indicateurs qualitatifs pertinents pourraient constituer le socle de cette évaluation annuelle.

Voici différents thèmes sur lesquels l'évaluation pourrait porter :

- le niveau de **dialogue entre professionnels et parents**
- le **niveau de convergence des points de vue** des parents et des professionnels (sur les approches mises en place, l'interprétation des manifestations comportementales de la personne handicapée...)
- le niveau de **conseils apportés aux familles**
- le niveau de **satisfaction globale** des parents et/ou tuteurs
- **l'attention portée aux particularités sensorielles** de la personne
- l'attention portée à son **autodétermination** (sa place de sujet)
- la prévention et **l'anticipation des troubles du comportement**
- le niveau **d'adaptation de la formation des professionnels.**

Une évaluation annuelle par les professionnels :

On ne peut nier la grande difficulté des équipes des professionnels à s'adapter à la complexité de l'accompagnement de « leurs » résidents.

Compte tenu qu'il s'agit d'une étude qualitative (entretiens semi-directifs) il n'est pas possible d'en déduire des données à caractère statistique, mais certains éléments semblent se

dégager, comme :

- des constantes dans les parcours, notamment en termes de **manque d'attention aux particularités sensorielles**, à la place de sujet...
- les **différences d'interprétation des manifestations** de la personne handicapée par les parents / les professionnels / l'environnement – et l'importance de la **collaboration professionnels – famille**
- **l'absence d'anticipation des troubles du comportement**
- des « bifurcations » dans le parcours de vie, avec **répétition d'impasses**
- **l'absence de recul sur les stratégies mises en place**, leur impact sur l'amélioration clinique et donc sa persistance dans la durée (exemple : arrêt de l'utilisation de la communication non verbale en raison d'une amélioration observée), **soit un besoin plus rigoureux d'évaluation**
- le mode de **prise en charge** mis en place, semblant **souvent dépendre de la démarche d'un professionnel et non d'une rigueur d'évaluation** et de réflexion
- **des résultats** différents **selon ce qui a été développé** : outils de communication, soutien à la famille, formation, opportunités, éloignement (refus, rejet)
- la **formation des professionnels aux particularités sensorielles et cognitives** de certaines personnes handicapées.

Les personnes très déficitaires présentant des troubles sévères du comportement sont le plus souvent amenées à être prises en charge en milieu médico-social mais aussi sanitaire psychiatrique, en sachant que ces personnes sont particulièrement sensibles aux changements. Et il n'est pas toujours facile de **définir quel a été le levier d'une amélioration clinique : les médicaments ? L'isolement ? Ou encore l'approche sensorielle ? La mise en place de repères au quotidien... La complémentarité médico-sociale (lieu de vie et d'éducation) / sanitaire (lieu de soins)** n'apparaît pas toujours, dans les situations étudiées, être optimisée.

7. LIMITES DE LA PRESENTE ETUDE

La présente étude s'est fixée comme objectifs d'analyser le mieux possible des trajectoires de vie. Nous nous rendons compte bien entendu des limites d'une telle entreprise : il nous manque par exemple des informations sur la durée de la prise en charge ainsi que la durée de troubles du comportement et des informations précises sur l'histoire de vie de la personne pour affiner nos analyses.

Par ailleurs, nous n'avons pas disposé d'éléments nous permettant de faire une description précise des troubles du comportement retrouvés dans l'échantillon.

Enfin, dans les entretiens, il manque une partie sur le point fort des résidents : contrairement à ce que nous proposons, il y a donc un focus sur les problèmes plutôt que sur les ressources.

Néanmoins cette étude modeste vient appuyer des constats faits par d'autres études ainsi que par les recommandations faites par l'ANESM, par le rapport Piveteau « *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* », 2014 et par d'autres documents.

Elle a le mérite premier de s'intéresser au vécu des principaux protagonistes de ces situations complexes et souvent critiques.

8. RECOMMANDATIONS PRIORITAIRES

1. De manière prioritaire, il paraît essentiel **d'aider ces personnes à s'approprier un moyen de communication alternatif** (pour s'exprimer et pour mieux comprendre) et ce, le plus tôt possible. Il est aussi important d'envisager le plus tôt possible pour ces personnes un accompagnement sensoriel, de type Stimulation Basale.

2. Il apparaît aussi essentiel que l'anticipation des événements survenant dans la vie de la personne puisse être objet permanent de préoccupation. Un établissement ne peut faire l'impasse sur cette dimension. Chaque établissement se doit de développer **des aides à la prévisibilité** pour les personnes « très dépendantes » qu'il accueille. Des formations et des « coachs » existent pour accompagner cette adaptation des établissements. Par ailleurs, des approches et des outils ont été développés dans l'objectif d'améliorer les capacités de gestion des changements et de la frustration par les personnes avec déficience intellectuelle.

3. Nous avons vu combien il est nécessaire que l'établissement organise un **programme d'activités adapté au rythme, besoins et attentes de chaque résident accueilli**. Et cela **à partir d'une évaluation objective des besoins de chacun en dialogue avec les familles**. Il doit ensuite veiller à ce que les activités prévues aient lieu. Les activités doivent avoir du sens pour les résidents et ne pas se résumer à de l'« occupationnel » (faire pour faire). A cet égard, les outils et références existantes doivent être mieux exploités.

4. **En cas de troubles du sommeil**, il est important de **chercher à en comprendre les causes**. Cela se fait nécessairement par le dialogue avec les parents s'ils reçoivent encore chez eux leur enfant. Cette recherche peut aisément se construire par le partage entre parents et professionnels des outils que nous avons décrits dans la perspective de rencontrer un médecin avec toutes les informations réunies.

5. Il est **nécessaire que les établissements** accueillant des personnes en grande dépendance **s'organisent méthodiquement autour de la douleur et mettent en place un protocole de veille** impliquant les équipes éducatives avec l'équipe paramédicale et médicale. Des formations et des outils existent. Il s'agit aussi de prendre en compte l'intuition des aidants familiaux au premier rang desquels se trouvent les parents et les professionnels qui côtoient régulièrement la personne.

6. **L'hypersensibilité au bruit** est facile à mettre en évidence, mais force est d'observer que bien souvent les professionnels ne la recherchent pas et même si elle est connue n'en perçoivent pas réellement ce que cette particularité sensorielle implique d'aménagement dans l'accompagnement au quotidien. Nous recommandons de **l'explorer systématiquement** et ensuite de tenir compte des constats pour aménager l'environnement. Bien entendu, il s'agira de **raisonner de la même façon pour les autres hyper, voire hypo, sensibilités à d'autres stimuli (visuels, tactiles, odeurs, saveurs...)**. Il est possible d'apprendre à la personne à discriminer ces diverses stimulations et à s'en approprier certaines mais il faut se rappeler que des stimulations trop fortes peuvent engendrer une réelle souffrance de la personne.

7. Il faut veiller à **anticiper les séparations** de la personne d'avec sa famille, les expliquer autant que possible avec leurs conséquences et utiliser des outils de communication et d'aide à l'anticipation.

La personne handicapée adulte doit apprendre à se construire indépendamment de ses parents. Cela n'empêche bien sûr aucunement d'entretenir le lien filial comme pour toute personne. Cette démarche est particulièrement importante pour que la personne handicapée puisse vivre le moins mal possible la séparation et assume l'indépendance qui lui sera imposée tôt ou tard par le cycle de la vie.

Un sujet qui est loin d'être évident, qui doit être très délicatement discuté et ne doit pas être imposé aux familles.

8. La formation tant des professionnels que des parents doit continuer à faire l'objet d'un investissement important des établissements et des pouvoirs publics. L'idéal serait de développer des communautés de pratique, supposant un partage des informations, une mise en commun et le développement d'un référentiel entre personnes partageant des objectifs communs et ayant des compétences complémentaires. Une telle communauté est dite apprenante puisque les savoirs sont constamment partagés entre les membres (Wenger, 1998 et 2002 ; Geynet, 2003). Des outils informatiques sont aujourd'hui disponibles pour favoriser ces échanges et transferts de savoirs (cf. Par exemple le logiciel Airmes sur www.airmes.eu). Il est évident qu'il faut, dans toute la mesure du possible, impliquer les personnes handicapées elles-mêmes dans ces partages.

Les connaissances des professionnels amenés à accompagner des personnes avec déficience intellectuelle sévère doivent être larges et il est indispensable qu'ils soient formés aux approches éducatives des personnes en grande dépendance lors de leur formation initiale et en formation continue. Bien sûr, ces formations n'apportent pas une réponse à tout, mais elles donnent des repères et des outils aux professionnels sans lesquels ils sont souvent démunis. Ces formations ont aussi la vertu de mettre tout le monde en confiance, y compris le professionnel... avec lui-même, avec le résident et la famille.

9. Il faut **encourager la création de « boîte à outils »** à partir de la mise en commun de ce que les établissements et familles ont mis en œuvre avec succès comme la **gestion de la frustration, du savoir attendre, de la préparation aux changements**, de la gestion de certaines difficultés.

Nous suggérons la construction d'un forum Internet de partage avec les familles et les professionnels des structures s'occupant de cette population.

10. Nous suggérons la **création de petites équipes pluridisciplinaires mobiles**, pouvant intervenir de manière ponctuelle dans des situations de crise, en travaillant sur les lieux mêmes de ces crises et dans une optique écosystémique comme cela est recommandé aujourd'hui par la littérature scientifique. Ces équipes permettraient aux professionnels (et aux parents) d'un établissement de prendre le recul nécessaire et de s'approprier de nouvelles ressources utiles. **Des questions comme la manière pour un établissement d'entrer dans un processus de changement**, parfois après un délai long de réflexion sur l'efficacité de sa prestation, ou plus fondamentalement sur ce qu'est un processus de changement et quel cadre conceptuel est à travailler, pourraient être traitées avec un formateur intervenant sur site faisant évoluer l'équipe vers un changement, y compris au niveau des directions. Il s'agirait entre autres de s'intéresser à la cohérence d'ensemble en renforçant les équipes avec des outils d'observation et en différenciant bien observation et interprétation, en incitant à tenir compte de l'expertise des parents et des contextes de vie différents, correspondant à différentes perceptions, permettant ainsi de considérer l'impact de l'environnement. Il faudrait aussi permettre aux équipes de dépasser un « simple » diagnostic étiologique pour aller vers une approche plus fonctionnelle, prenant en compte les

aspects physiologiques (douleur,..) et l'impact des traitements pharmacologiques.

11. Aller vers de telles communautés de pratique et de tels réseaux d'échanges suppose un **partenariat entre familles (parents mais aussi fratries) et professionnels**. Ce partenariat repose sur la communication qui a quatre fonctions principales (Le Cardinal et coll., 1997) : le transfert et le partage d'informations ; le pilotage d'actions régulatrices et de changement ; la création de relations ; la découverte de sa propre identité. Le partenariat se construit et suppose avant tout une reconnaissance réciproque des compétences et savoirs de chacun. Des formations sur site aidant les équipes à dépasser leurs appréhensions éventuelles des familles et travaillant de manière pragmatique sur le pourquoi et le comment de ce partenariat devraient être envisagées de manière systématique, impliquant bien entendu les familles et les personnes handicapées elles-mêmes.

Dans le cadre de notre étude, il apparaît que ce partenariat constitue un moyen :

- de prévention des troubles du comportement ;
- de détection des premiers indices de « dérapage » ;
- de décryptage des troubles du comportement pour la mise en place de solutions coordonnées à réajuster jusqu'à l'obtention de résultats.

12. **La gestion des médicaments** nécessite d'avoir une bonne connaissance des différentes molécules disponibles (indications, surveillance, effets adverses et iatrogènes) et d'avoir approfondi, autant que faire se peut, l'origine des « troubles » du comportement : dysfonctionnement neurologique, composante organique, pathologie psychiatrique, impact environnemental, nature de l'accompagnement. L'objectif est de pouvoir définir les besoins thérapeutiques selon la symptomatologie observée (antalgiques, antidépresseurs, anxiolytiques, désinhibiteurs...). Rappelons qu'il est toujours préférable de tendre vers une thérapie comprenant peu de molécules, de vérifier l'efficacité du traitement médicamenteux mis en place, et de réviser régulièrement les ordonnances notamment dans une optique de baisse thérapeutique.

9. ANNEXES

1- 25 itinéraires

2- Formulaire de recrutement et questionnaire « filtre »

3- Guide d'entretien

4- Bibliographie

- **Dans le texte**
- **Les autres**

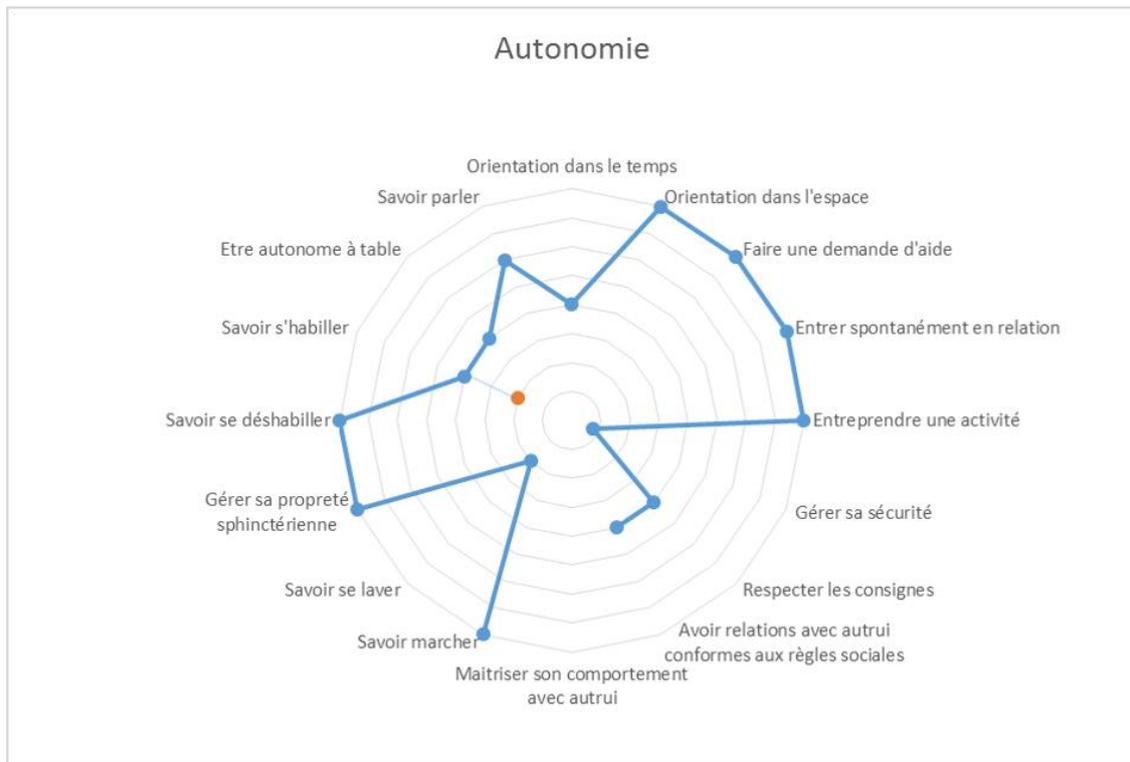
9.1. ANNEXE 1 - 25 itinéraires

ITINERAIRE DE BERNARD

par sa mère, son éducatrice référente et l'infirmière de l'EMS

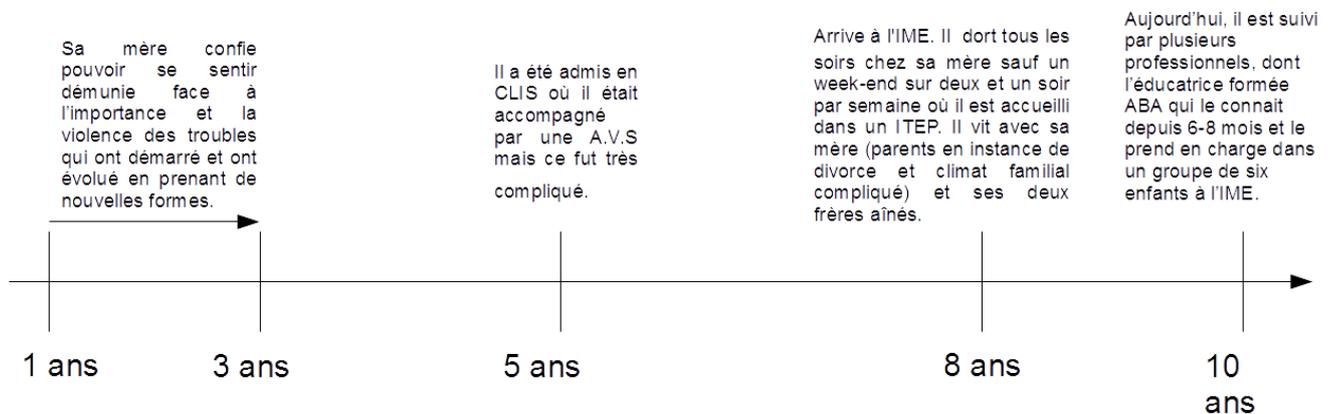
Bernard – 10 ans
Troubles du spectre autistique

Accueilli en journée en IME
Dort tous les soirs chez sa mère
sauf 1 week-end sur 2 et 1 jour par semaine où il est accueilli dans un ITEP.



Description par sa mère (en bleu), par l'éducatrice (en orange)

Histoire de vie institutionnelle et familiale de Bernard



Sa mère le décrit comme un petit garçon plutôt dans l'observation.
L'éducatrice parle de lui comme de quelqu'un qui va vers l'autre, qui «initie le contact».

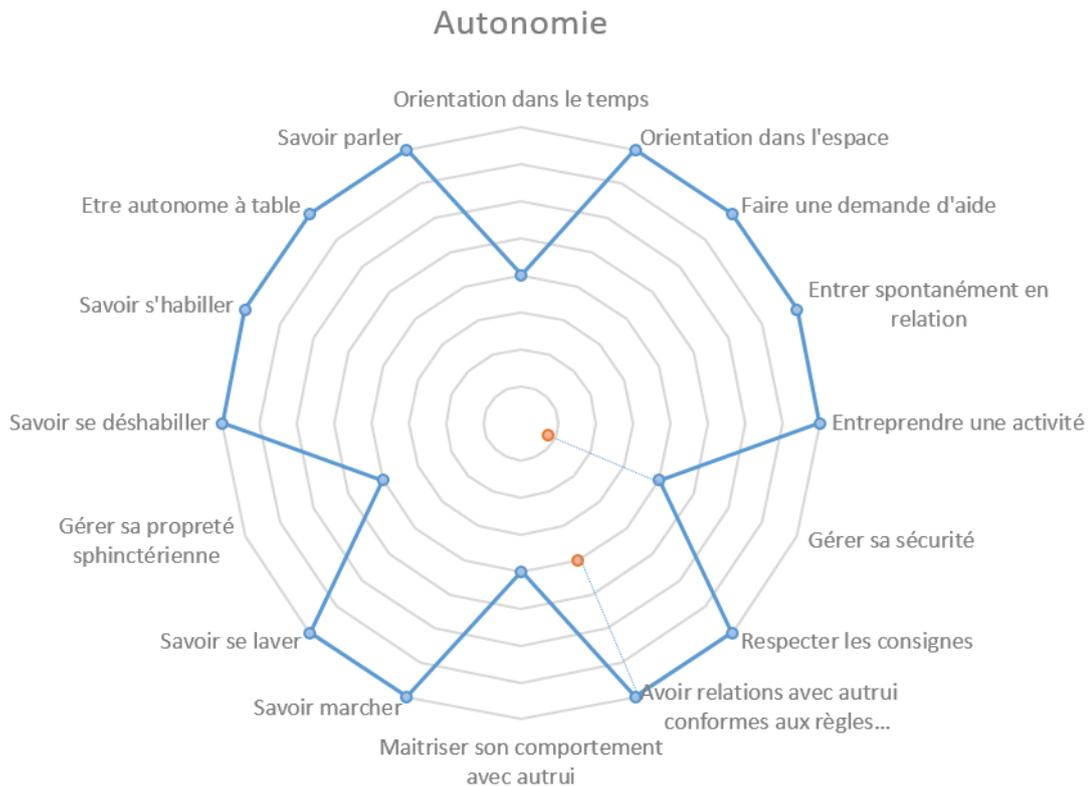
TROUBLES	<p>Colère : hurlements, cris aigus, il se roule par terre, peut cracher, baver, pleure, s'opposer, taper Crises violentes difficilement gérables en voiture, au moment des repas, dans l'ascenseur, à la maison</p> <p>Stéréotypies : Balancements, grincements des dents</p> <p>Troubles du sommeil : la nuit, il hurle très fort</p> <p>Destruction d'objets : « il lançait, cassait les jouets » (mère)</p> <p>Retrait : il n'allait pas vers les autres, il fallait que les autres viennent vers lui</p>					
	FACTEURS CAUSAUX SUPPOSES	<p>Organique</p> <p>-Hypersensibilité auditive « les bruits de la ville... les cris des autres enfants en CLIS et IME » (mère)</p> <p>-Douleur</p>	<p>Environnement</p> <p>-Contexte familial compliqué (parents en instance de divorce)</p> <p>-Manque de stabilité au niveau des équipes « beaucoup de départs et d'arrivées » (éducatrice)</p>	<p>Accompagnement</p> <p>-inadapté ?</p> <p>-Manque d'activités</p> <p>« Il ne faisait absolument pas de jeux... on ne lui proposait pas... » (éducateur)</p>	<p>Difficultés de communication</p> <p>-Compréhension de l'environnement</p> <p>- Prévisibilité</p> <p>- S'exprimer (notamment la douleur)</p>	<p>Difficultés face aux frustrations</p> <p>« arrêter une activité qu'il aime » (mère)</p> <p>« passer devant des choses qui lui plaisent » (ex. les grues de chantiers)</p> <p>« les camarades qui partent en activité » (infirmière)</p>
ACCOMPAGNEMENT		<p>Traitement de la douleur</p> <p>-Fissure anale</p> <p>-Constipation</p> <p>-Douleur à l'estomac</p>	<p>Traitement de l'angoisse</p> <p>-Neuroleptique</p> <p>-Relaxation</p>	<p>Collaboration parents/ professionnels</p> <p>-beaucoup d'échanges</p> <p>-soutien de la mère</p> <p>Aide à domicile le matin</p>	<p>Prise en charge centralisée/ vision pluridisciplinaire</p> <p>Psychomotricité, orthophonie, neurologie, médecine généraliste, dentiste, ostéopathie...</p> <p>- Évaluation</p> <p>- Comprendre la fonction des troubles</p> <p>- Mise en place de procédures</p>	<p>Mise en place d'une éducation structurée</p> <p>Aide à la prévisibilité</p> <p>- Outils de communication</p> <p>- Pratiques d'apprentissage en vis-à-vis</p> <p>- Renforceurs alimentaires ou sociaux</p> <p>- Utilisation des sujets qui le passionnent « pelleteuses et grues sous forme de coloriages, de vidéos » (mère)</p>
	RESULTATS	<p>Les douleurs semblent avoir disparu</p> <p>Il n'a plus de troubles du sommeil</p>	<p>Nette réduction de la fréquence des troubles</p> <p>- moins de colères</p> <p>- moins de stéréotypies</p> <p>- moins de réactions aux frustrations</p>		<p>Il est capable de se poser</p> <p>« il est plus apaisé »</p>	<p>Gains en communication</p> <p>- émergence de syllabes</p> <p>- il sait maintenant demander de l'aide (éducatrice)</p>
<p>CONCLUSION : Après une évaluation, un plan d'actions a été mis en place en fonction des constats. Des premiers résultats sont observés au bout d'un an. La vie quotidienne qui reste très difficile nécessite la poursuite de l'éducation structurée.</p>						

ITINERAIRE DE DIDIER

par sa mère et un psychologue de l'unité d'hospitalisation psychiatrique

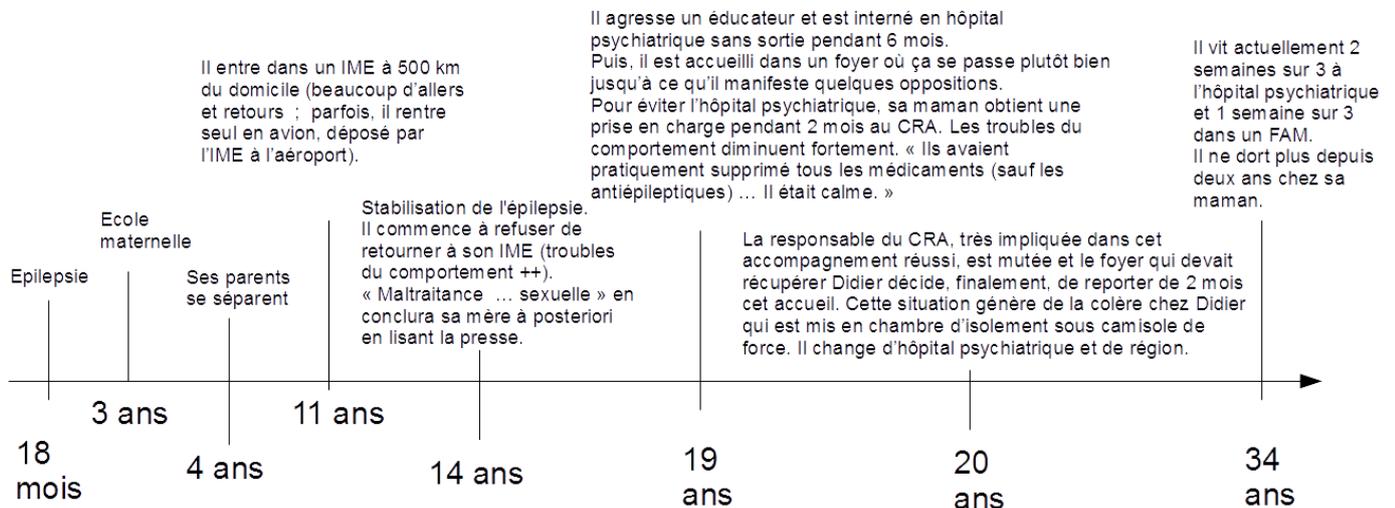
Didier – 34 ans
Syndrome Lennox Gastaut avec TED

Accueilli 1 semaine sur 3 en MAS
2 semaines sur 3 en hôpital psychiatrique
Il ne rentre plus chez sa mère depuis 2 ans



Description par sa mère (en bleu), par le psychologue (en orange)

Histoire de vie institutionnelle et familiale de Didier

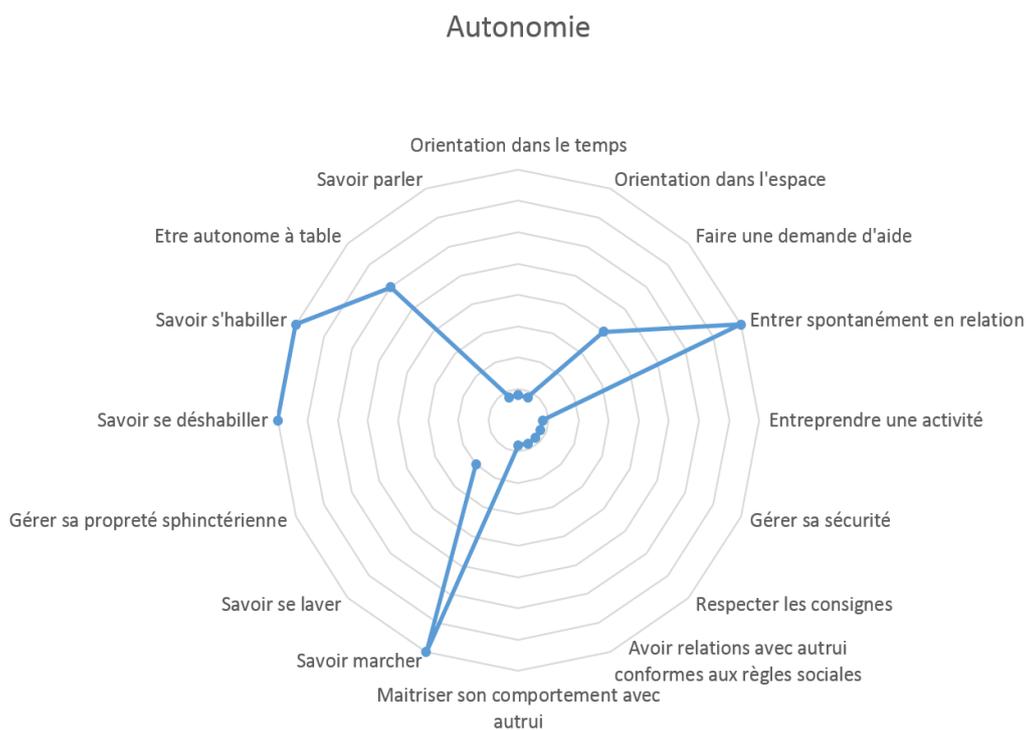


TROUBLES	<p>Agressivité permanente (5 à 6 fois par jour) à l'encontre des autres : des coups, il tire les cheveux, des provocations (psychologue)</p> <p>Hyperactivité : turbulent, hyperactif, il se mettait en danger (mère)</p> <p>Retrait total : difficulté à réaliser les gestes les plus simples de la vie quotidienne (psychologue)</p> <p>Énurésie et encoprésie depuis 2 ans</p>					
FACTEURS CAUSAUX SUPPOSES	<p>Organique</p> <p>-Fatigue</p>	<p>Manque d'activités</p> <p>-pauvreté des activités « les ¾ du temps, il est livré à lui-même » (mère)</p>	<p>Difficultés de communication</p> <p>-« Comme s'il ruminait quelque chose... » (mère)</p>	<p>Difficultés face aux changements et frustrations</p> <p>-refus de ce qu'on lui impose (mère)</p>	<p>Concernant l'énurésie-encoprésie</p> <p>-quelle part aux médicaments ? quelle part au psychisme ? (mère)</p> <p>-une espèce de retour contre lui des choses (psychologue)</p>	<p>Souffrance psychique (dixit le psychologue)</p> <p>-Séparation d'avec l'équipe, d'avec sa mère « peur panique de ne plus exister »</p> <p>-jalousie envers l'arrivée d'un bébé dans la famille</p> <p>(pour l'agressivité) « Une espèce d'emprise qu'il essayait d'avoir sur nous »</p>
ACCOMPAGNEMENT	<p>Prise en charge psychoaffective</p> <p>-Médicaments pour le détendre (par le psychiatre)</p> <p>-Entretiens hebdomadaires avec le psychologue</p>		<p>Chambre d'apaisement</p> <p>-lorsqu'il est en crise, lors des temps de réunion où ça ne va pas (psychologue)</p>		<p>Méthode d'accompagnement</p> <p>-accueil récent dans un FAM en alternance avec l'hôpital « un environnement plus normal que l'hôpital » (mère)</p> <p>-des ballades (psychologue)</p> <p>-importance du respect de son rythme (mère)</p>	
RESULTATS	<p>De moins en moins de problèmes d'énurésie et d'encoprésie</p>	<p>Diminution de l'agressivité</p> <p>Il est plus apaisé</p> <p>« Il n'a plus peur des moments de séparation »</p> <p>« Les bagarres ne sont plus qu'occasionnelles » (psychologue)</p>		<p>Il communique mieux sur ses émotions</p> <p>(Psychologue)</p> <p>« Il parle [avec enthousiasme] de ce qu'il fait au FAM »</p>		<p>Gain en autonomie</p> <p>-il vaque à ses occupations</p> <p>-il est capable d'aller seul en taxi à son FAM</p>
<p>CONCLUSION : Au regard des informations récoltées lors des entretiens, l'histoire de vie de Didier met en évidence des changements en intensité et fréquence de ses « troubles du comportement » qui reflètent des changements de lieux et différentes modalités de prise en charge. Il semblerait que son comportement soit adapté à la situation dans laquelle il se trouve.</p> <p>On notera une différence d'analyse de la situation par la mère et par le psychologue.</p> <p>L'ouverture au FAM paraît salutaire pour Didier.</p>						

ITINERAIRE DE DANIEL par son référent éducatif et l'infirmière du FAM

Daniel – 46 ans
Troubles envahissants du développement

Vit en FAM
Rentre en famille tous les week-ends.



Description par l'éducatrice

Histoire de vie institutionnelle et familiale de Daniel



TROUBLES	<p>Automutilation : il se mettait à hurler, se fracassait la tête contre les murs, contre ses genoux, se donne des coups de poing dans la mâchoire (perte de dents) (éducatrice)</p> <p>Retrait comportement sexuel inapproprié : masturbation il s'enfermait dans sa chambre et ne faisait que cela (éducatrice)</p> <p>Particulièrement difficile de rentrer en communication avec lui ; il n'est pas en opposition, il suit le mouvement ; difficile de savoir s'il éprouve du plaisir dans ses randonnées (infirmière)</p>				
FACTEURS CAUSAUX SUPPOSES	<p>Organique</p> <ul style="list-style-type: none"> - Douleurs dentaires (abcès avérés) - blessures au front - masturbation non aboutie (infirmière) - souffrance psychique (infirmière) 	<p>Environnement</p> <p>des résidents agités dans le pôle où il se trouve</p>	<p>Non acceptation des frustrations</p> <ul style="list-style-type: none"> - dès qu'il est dérangé dans ce qu'il a envie de faire (il aime bien être constamment dans sa chambre et on essaie de l'en sortir) - une interdiction 	<p>Manque d'activité /désœuvrement</p> <p>constat à posteriori (au regard des résultats de l'accompagnement)</p>	<p>Recherche de sensations vibratoires</p> <p>« Tout ce qui est vibratoire, il aime bien... donc tout ce qui peut donner de la résonance dans son corps... [il se tape avec] (éducatrice)</p>
ACCOMPAGNEMENT	<p>Médication</p> <ul style="list-style-type: none"> - on lui donne un antalgique ; ensuite on voit Il a un neuroleptique et un traitement d'urgence non utilisé depuis longtemps 	<p>Apaisement</p> <p>le fait de prendre une douche à un moment, c'était fréquent, ... il aime... un moyen pour s'apaiser (infirmière)</p>	<p>Formation des professionnels</p> <p>Tous les professionnels ont reçu une formation sur l'autisme : « cela nous a donné des outils »</p>	<p>Prise en charge éducative</p> <ul style="list-style-type: none"> - mise en place d'activités (éviter les temps oisifs) --> ateliers éducatifs (tri des couleurs, apprentissages) -->activités physiques extérieures (rando, piscine, sport adapté...) 	<p>Communication adaptée</p> <ul style="list-style-type: none"> - ateliers d'apprentissages pour qu'il puisse faire des demandes : pictos en échange de la clé de sa chambre
RESULTATS	<p>Troubles beaucoup moins fréquents et moins intenses</p>	<p>Il participe aux activités et à la vie en collectivité</p> <ul style="list-style-type: none"> - participe de + en plus aux ateliers, trie les couverts, débarrasse la table (pas sûr qu'il aime) 	<p>Ouverture aux autres</p> <ul style="list-style-type: none"> - il vient sur le canapé avec nous 		

CONCLUSION : Sans le témoignage des parents, il nous manque bien des données sur son histoire et les causes des troubles.

La formation des professionnels a été très structurante pour les équipes qui ont mis en œuvre des actions qui semblent porter leurs fruits : « tests antalgiques », développement d'activités pour éviter l'oisiveté, aides à la communication et adaptation spécifique d'un moyen d'apaisement (la douche).

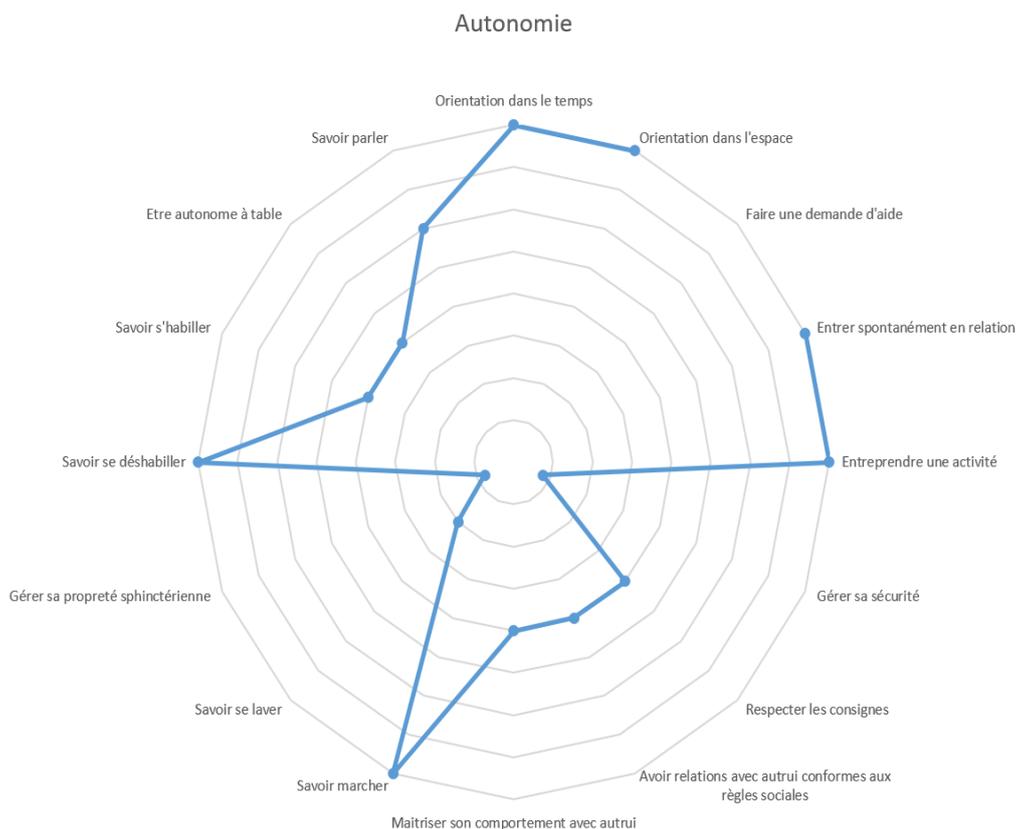
Daniel semble commencer à s'ouvrir à son environnement.

ITINERAIRE DE DAMIEN

par sa mère, son éducateur référent et le chef de service (réfèrent médical) du service d'accueil de jour

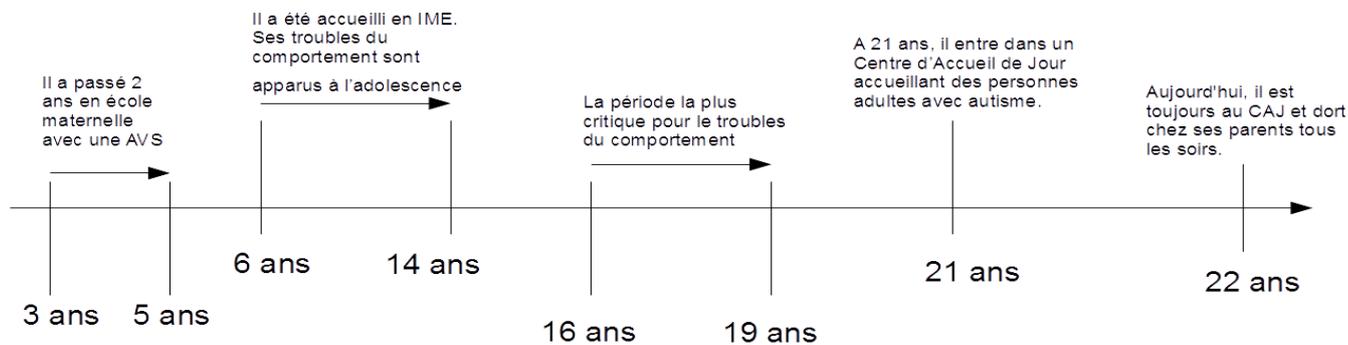
Damien – 22 ans
Autisme
Épilepsie non stabilisée

Accueilli en Centre d'Accueil de Jour
Dort chez ses parents



Description par ses parents

Histoire de vie institutionnelle et familiale de Damien



TROUBLES	<p>Destruction d'objets : il veut tout casser, chaises, portes (mère)</p> <p>Agressif : avec ceux qui s'opposent, il pousse, pince, mord, donne des coups de pieds, il crache (mères et professionnels)</p> <p>Retrait : il est dans son monde ; il passait beaucoup de temps un peu tout seul (mères et professionnels)</p> <p>Stéréotypies : il aligne des bouchons en liège (mère) Il allume/éteint, ouvre ferme les portes, attend sa maman (chef de service)</p>				
	FACTEURS CAUSAUX SUPPOSES	<p>Organique</p> <ul style="list-style-type: none"> - Avant ou après les crises d'épilepsie - angoisse (mère) - effet secondaire d'une benzodiazépine (mère) - l'adolescence 	<p>Environnement</p> <ul style="list-style-type: none"> - petites pièces (mère) - trop de monde, agitation autour de lui (mère, éducateur) 	<p>Accompagnement</p> <ul style="list-style-type: none"> - des professionnels non formés et ne connaissant pas l'autisme (mère) - manque d'activités/ lorsqu'il s'ennuie (mère) 	<p>Difficultés face aux changements et frustrations</p> <ul style="list-style-type: none"> - quand on le stoppe ou qu'on lui impose de faire quelque chose (éducateur et chef de service) - Les changements sans préparation, la nouveauté (mère)
ACCOMPAGNEMENT		<p>Organique</p> <p>Sur démarche de la mère auprès du médecin :</p> <ul style="list-style-type: none"> - modification du traitement antiépileptique - mise en place d'un traitement pour l'anxiété <p>Une pièce d'apaisement</p>	<p>Formation des professionnels</p> <ul style="list-style-type: none"> - formations régulières - des intervenants qui viennent observer 	<p>Dialogue parents/professionnels</p> <ul style="list-style-type: none"> - au début, la mère a pu accompagner son fils en activités - des outils d'observation partagés (ex. épilepsie) - une information qui circule bien sur les éventuels événements de la journée 	<p>Mise en place d'une éducation structurée</p> <ul style="list-style-type: none"> - accueil dans ce nouvel établissement en tenant compte de la mémoire, de son passé - beaucoup d'échanges au sein de l'équipe - on teste plein de choses - actions le plus possibles concertées - évaluation (par le CRA puis en interne) : <ul style="list-style-type: none"> - communication - comportement - ses centres d'intérêts - prise en charge la plus personnalisée possible - pas de sous activités ni sur stimulation - valorisations/gratification avec des choses qu'il aime (musiques, bulles, sauna, félicitations...)
	RESULTATS	<p>Il est capable d'aller s'isoler pour se calmer</p> <ul style="list-style-type: none"> - « il donne un coup, systématiquement il se lève tout seul pour aller en salle d'apaisement » 		<p>Beaucoup moins de stéréotypies</p> <ul style="list-style-type: none"> - on arrive à l'en sortir 	<p>Davantage de participation à la vie collective</p> <ul style="list-style-type: none"> - il mange au réfectoire avec tout le monde
<p>CONCLUSION : l'entrée de Damien dans ce nouvel établissement était accompagnée de troubles du comportement (stéréotypies, agressivité et retrait) ; l'équipe est formée régulièrement à l'autisme, dialogue et se concertent beaucoup. On note aussi le partage de plusieurs outils entre la maison et l'établissement. Damien a bénéficié d'une évaluation approfondie puis de la mise en œuvre d'une éducation structurée qui semble apporter quelques résultats à la fin de la première année : lorsqu'il s'énerve il s'écarte du groupe de lui-même en rejoignant une pièce d'apaisement ; il manifeste moins de stéréotypies et supporte davantage la vie collective, en témoigne le fait qu'il mange dorénavant au réfectoire avec tout le monde.</p>					

ITINERAIRE D'ERIC par sa mère, son éducatrice référente et l'infirmier du FAM

Éric – 37 ans

Microcéphalie - syndrome de Klinefelter

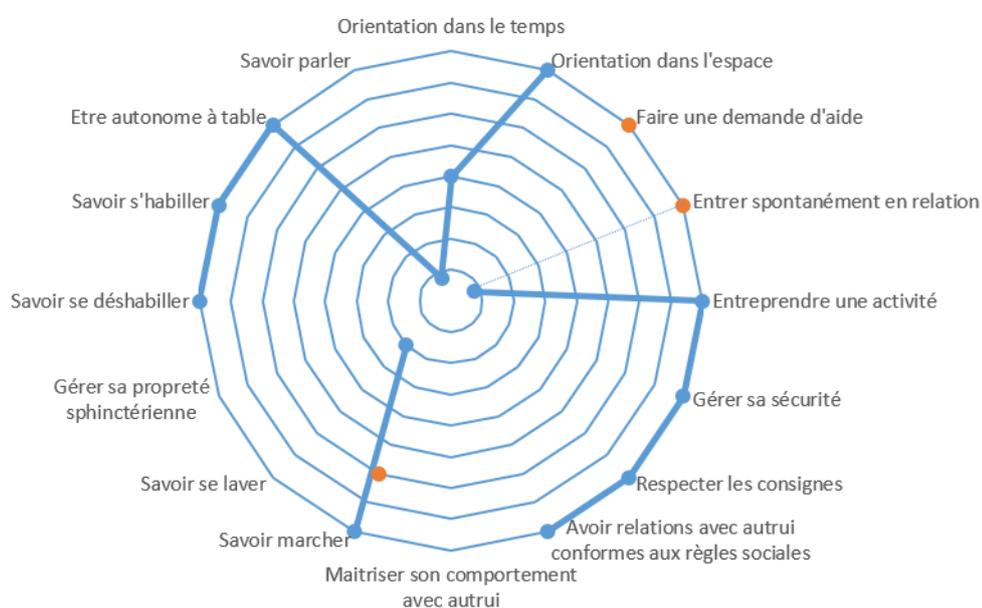
Déficience auditive

Pied bot, palais en ogive, mains palmées, malformations cardiaques

Est Accueilli en FAM

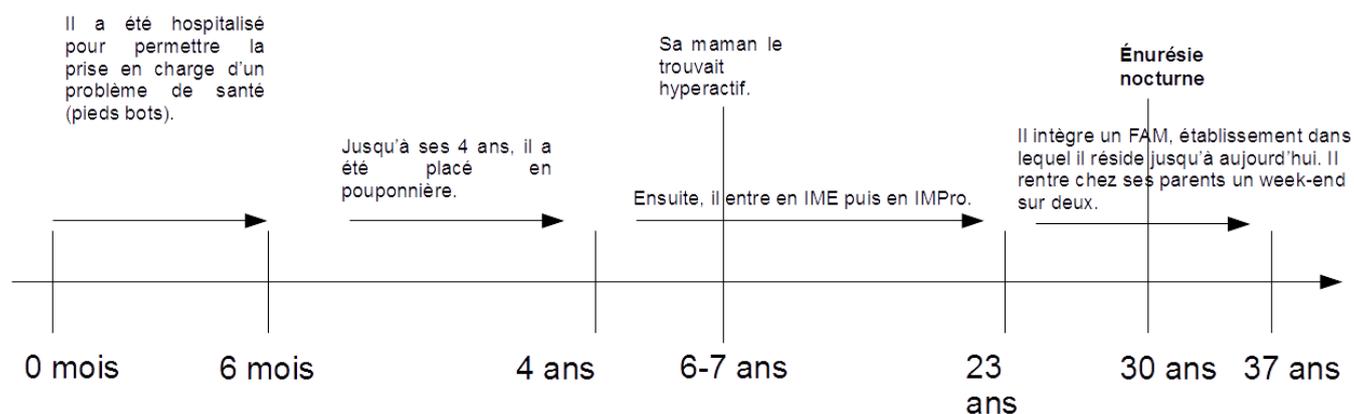
Rentre un week-end sur deux chez ses parents

Autonomie



Description par sa mère (en bleu), par l'éducatrice (en orange)

Histoire de vie institutionnelle et familiale d'Éric



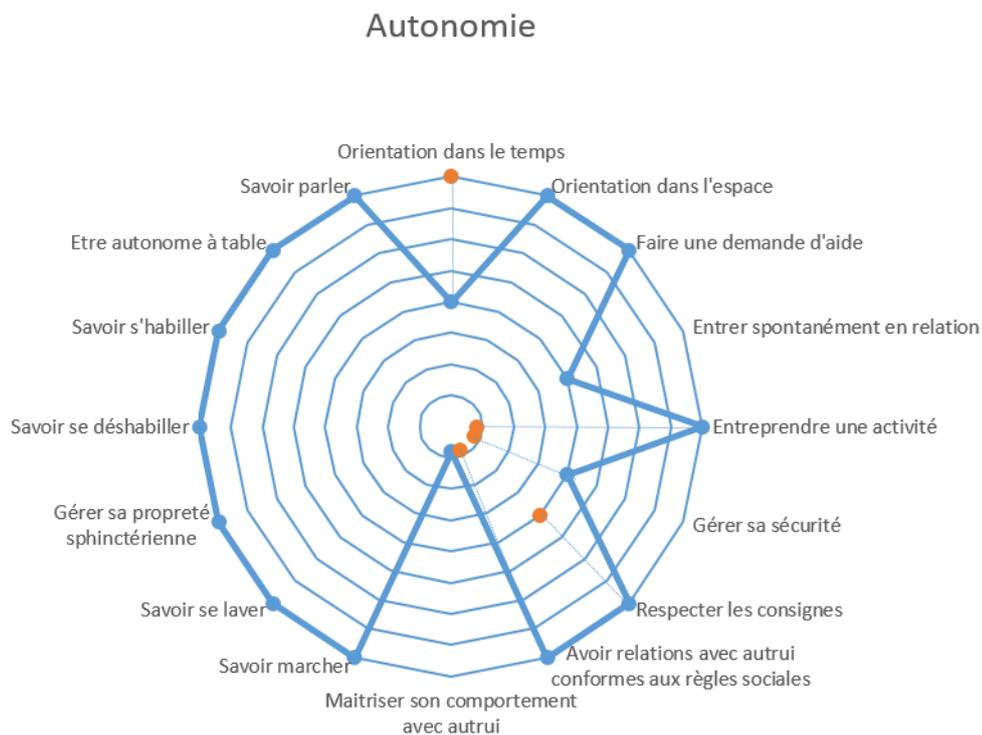
TROUBLES	<p>Automutilation : se tape la tête contre le sol (mère), Il se frappe quand on va faire les courses (éducatrice)</p> <p>Agressivité : depuis-2-3 ans, toujours devant nous (mère) ; il tape n'importe qui quand il est trop énervé (tous), à l'intérieur de l'établissement pas à l'extérieur (mère et éducatrice)</p> <p>Énurésie nocturne depuis 6-7 ans</p> <p>Perturbateur : il crie beaucoup, il vient dans les bureaux... « il peut y faire intrusion souvent » (éducatrice)</p>				
FACTEURS CAUSAUX SUPPOSES	<p>Organique</p> <p>- Énurésie</p> <p>- vieillissement ? « On se demandait si ce n'était pas mécanique en vieillissant » (mère)</p>	<p>Aspects psychoaffectifs</p> <p>- crises d'angoisse</p> <p>- contexte familial (absence d'un parent pendant un temps/relation difficile avec son frère)</p> <p>- une nuit de moins le WE chez sa mère</p>	<p>Méthode d'accompagnement</p> <p>-manque de formation du personnel (mère)</p> <p>-manque d'activités qui crée le vide (mère)</p>	<p>Difficulté face aux changements, aux frustrations et à l'attente</p> <p>- « Il suffit qu'on lui dise « non » ou « attends » ou « plus tard » (mère et éducatrice)</p> <p>...s'il n'a pas décidé de mettre ses chaussures et que les éducateurs insistent » (tous)</p> <p>- attente envahissante d'événements programmés : « il est toujours en attente de ses WE, ça peut l'envahir » (infirmière)</p> <p>- ne pas respecter ses rituels, comme ranger ses affaires quand il rentre des WE (mère)</p>	
ACCOMPAGNEMENT	<p>Traitement médicamenteux</p> <p>- le psychiatre lui a prescrit de l'Atarax, ça a marché (mère)</p> <p>-amélioration du sommeil</p>	<p>Évolution du contexte familial</p> <p>- son papa et son frère sont maintenant bien présents</p>	<p>Formation du personnel</p> <p>à une approche éducative structurée</p>	<p>Collaboration parents/professionnels</p> <p>- « on a appris à l'enlacer lorsqu'il fait ses crises... on nous a donné des piste » (mère)</p>	<p>Communication adaptée</p> <p>- pictos/planning/signes qui lui sont propres (ex. je rentre chez moi, je suis calme)</p> <p>- « je le connais tellement, je sais quand il va basculer, je le sens » (infirmière)</p>
RESULTATS	<p>Diminution de l'automutilation</p>	<p>Diminution de l'agressivité envers les autres</p> <p>-plus de crises à la maison (mère)</p> <p>-moins de crise à l'établissement (éducatrice)</p>		<p>Les attentes du WE sont de plus en plus envahissantes</p>	<p>Il crie encore et reste envahissant</p>

CONCLUSION : La formation du personnel a semble-t-il induit un changement de regard sur le résident et permis une collaboration plus constructive entre parents et professionnels avec un accompagnement plus structuré et individualisé avec la mise en place d'outils de communication. Nous pouvons noter en deux/trois ans une amélioration du comportement d'Éric surtout à la maison ainsi qu'une amélioration de son sommeil.

ITINERAIRE D'EMMANUEL par ses parents et le psychologue de l'hôpital psychiatrique

Emmanuel – 44 ans
Autisme
Hypersensibilité aux bruits

Vit à l'hôpital psychiatrique
Rentre un week-end sur deux chez ses parents.
Visite de ses parents le week-end où il reste à l'hôpital.



Description par ses parents (en bleu), par le psychologue (en orange)

Histoire de vie institutionnelle et familiale d'Emmanuel

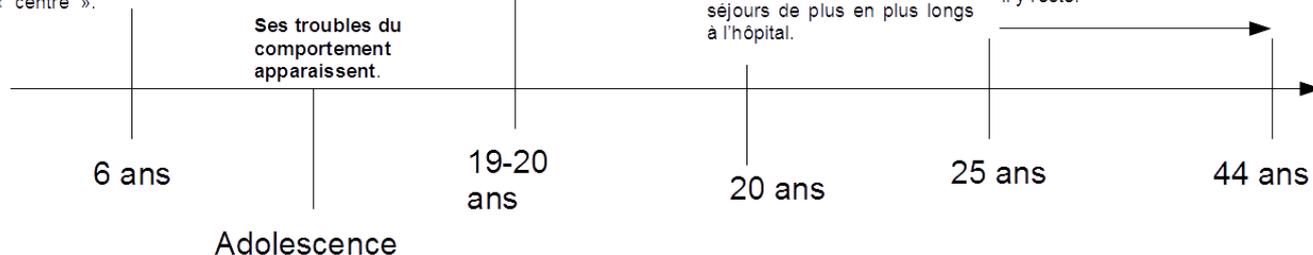
Il a été à l'école primaire jusqu'à l'âge de 6 ans.
Orienté par une institutrice vers l'hôpital psychiatrique pour une consultation, il intègre l'hôpital de jour après 3 semaines d'essai.
Il intégrera plus tard un « centre ».

Ses troubles du comportement apparaissent.

A l'âge de 19-20 ans, ses troubles sont très intenses l'amenant à faire des séjours de rupture à l'hôpital psychiatrique.

Il est repris dans un FAM mais suite à une déstabilisation institutionnelle, il développe à nouveau des troubles du comportement qui imposent des temps d'hospitalisation de nuit à l'hôpital psychiatrique. Un changement de direction du FAM le conduit à faire des séjours de plus en plus longs à l'hôpital.

Il vit à temps plein à l'hôpital psychiatrique qu'il quitte un week-end sur deux pour rendre visite à sa famille. Ses parents viennent également le voir à l'hôpital le week-end où il y reste.



TROUBLES	<p>Automutilation : « se tape les oreilles avec les mains » (mère) « se griffe le visage, s'arrache les cheveux... une furie autodestructive » (psychologue)</p> <p>Agressivité : tape, mord, tire les cheveux « il a une fois attrapé ma fille par la gorge » (mère) « attaque des résidents, des éducateurs » (psychologue)</p> <p>Il est très ritualisé : « repas midi, laver les mains... après le repas de midi et la sieste, il va demander très rapidement « mettre en pyjama ...Quand il changeait d'environnement, [il vivait] une terreur »</p>			
	FACTEURS CAUSAUX SUPPOSES	<p>Tension intérieure</p> <p>non maîtrisable (psychologue)</p>	<p>Difficulté face aux changements et séparations</p> <p>Difficulté de séparation au moment du départ de ses parents</p>	<p>Manque d'activités</p> <p>« Ennui mortel entre les repas » (psychologue)</p>
ACCOMPAGNEMENT		<p>Médication</p> <p>« Je pense qu'il a 44 ans, que les médicaments l'ont beaucoup aplati » (parents)</p>	<p>Accompagnement psychoaffectif</p> <ul style="list-style-type: none"> - isolement dans sa chambre si trop d'excitation - « on lui propose des attaches s'il le veut » - l'accompagner à mettre des mots sur sa vie émotionnelle « évoquer des choses en se promenant dans le parc » (psychologue) - travailler et se « familiariser » avec la peur (psychologue) « il a peur de faire peur, il a peur de sa peur » (parents) 	<p>Maintien du lien avec sa famille</p> <ul style="list-style-type: none"> - un WE chez ses parents et l'autre WE, visite des parents à l'hôpital « Il a toujours pu bénéficier de sorties avec ses parents »
	RESULTATS	<p>Réduction de ses souffrances psychiques</p>	<p>Presque plus de gestes d'agressivité</p>	<p>S'inscrit de mieux en mieux dans la vie en collectivité</p> <p>ex. participe au temps du repas collectif et à certaines activités</p>
<p>CONCLUSION : Des améliorations certaines.</p> <p>Nous notons une divergence de point de vue des parents face au manque d'activités physiques et de valorisation par des tâches utiles (exemple jardinage).</p> <p>Manque de lisibilité du projet personnalisé et d'une évaluation qui permettrait de mieux cerner les besoins (activité physique ? Communication adaptée ? ...).</p> <p>Dans quelle mesure les approches corporelles pourraient aider à la réduction des débordements psychiques et physiques ?</p> <p>Nous pouvons nous interroger sur les raisons pour lesquelles Emmanuel n'a pas sa place dans le secteur médico-social.</p>				

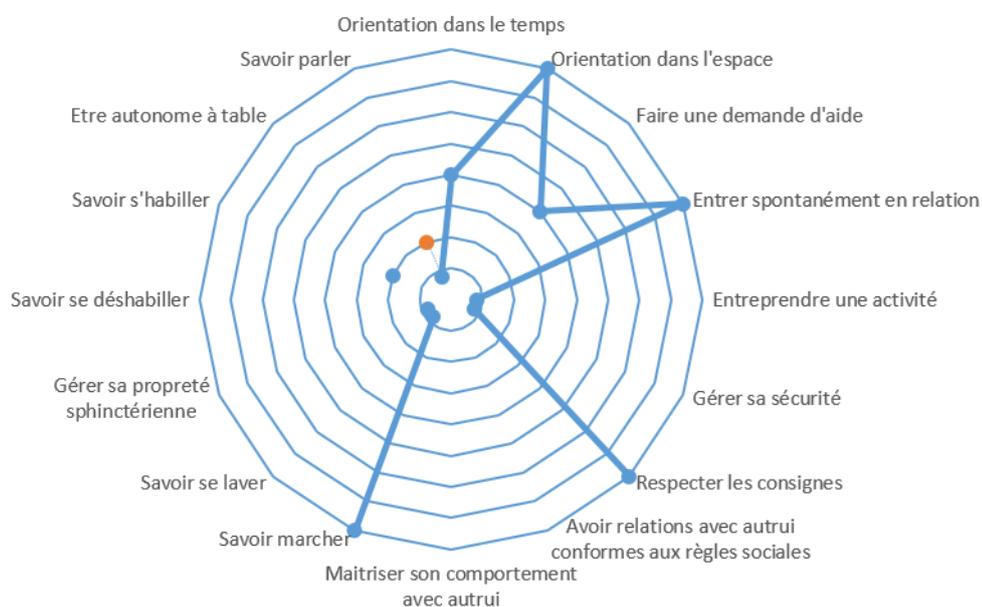
FACTEURS CAUSAUX SUPPOSES	TROUBLES			
	<p>Automutilation : « il se tapait la tête contre les coins de porte au point d'en perdre l'usage d'une oreille ... il y a eu des périodes où il se mordait... ça pouvait arriver n'importe quand » (infirmière et éducatrice)</p> <p>Agressivité : coups de poings coups de pieds aux éducateurs « une dent cassée » « donne des coups de pieds dans les portes »</p>			
FACTEURS CAUSAUX SUPPOSES	Organique	Difficulté de communication	Difficultés face aux refus, à l'attente et aux changements	
	- douleur ?	<ul style="list-style-type: none"> - difficulté à se faire comprendre - non reprise par l'établissement des outils de communication et d'accompagnement structurés utilisés dans l'établissement précédent (éducatrice) 	<ul style="list-style-type: none"> - « un non pouvait le rendre très violent » (éducatrice) - « impossible de changer de parcours de promenade » (éducatrice) -ne supporte pas l'attente 	
ACCOMPAGNEMENT	Médication	Formation des professionnels à l'autisme	Structuration de l'accompagnement	Mise en place d'outils de communication
	Il a un petit traitement neuroleptique	<p>3 ans après l'arrivée de François dans l'établissement</p> <p>« une formation Qui continue tout le temps »</p>	<ul style="list-style-type: none"> - ateliers d'apprentissages structurés - apprendre à gérer l'attente : ex. Time timer - développement d'activités pour attendre - utilisation de renforçateurs - « différer à la place de répondre non » - projet individuel revisité tous les 3 mois voire moins si échec patent 	<ul style="list-style-type: none"> - Utilisation de pictos/planning (outils déjà maîtrisés par François dans son ancien établissement) - évolution des pictos vers un langage des signes simplifié makaton - planning journaliers « il s'y reporte beaucoup »
RESULTATS	Il est :		Il accepte :	
	<ul style="list-style-type: none"> - bien dans sa peau - bien dans l'établissement - bien dans le groupe 		<ul style="list-style-type: none"> - « le non » - les modifications de son parcours de promenade <p>Il commence à accepter l'imprévu</p>	
<p>Quasi disparition de ses troubles rapidement après la formation du personnel</p> <p>Il peut y avoir une récurrence des troubles du comportement si on n'utilise pas ses outils ou s'il y a une mauvaise compréhension de l'aidant :</p> <p>« ex. il s'est ouvert le crane devant une nouvelle professionnelle qui n'avait pas été sensibilisée au fonctionnement des pictos et de François »</p>				
<p>CONCLUSION : Les variations des troubles du comportement chez François vont de pair avec l'utilisation ou non des moyens de communication. Après trois années d'adaptation à son nouvel établissement au cours desquelles il a développé ses troubles du comportement et notamment perdu l'usage d'une oreille par automutilation, le personnel s'est formé à l'autisme. Très vite, semble-t-il, l'équipe a obtenu des résultats positifs en axant ses efforts sur la mise en place d'un accompagnement structuré et de codes de communication.</p> <p>Nous notons ici l'absence d'informations de la part des parents.</p>				

ITINERAIRE DE GERARD par sa mère, son éducatrice référente et l'infirmière de l'IME

Gérard – 6 ans
Syndrome de Potocki-Lupski
Autisme Atypique
Épilepsie non stabilisée

Est accueilli en IME – accueil temporaire progressif
Dort chez ses parents

Autonomie



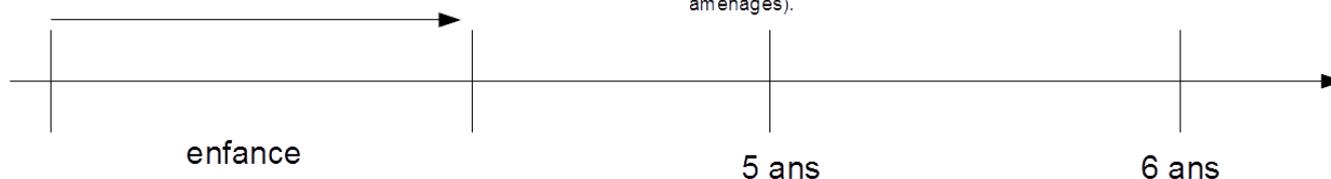
Description par sa mère (en bleu), par l'éducatrice (en orange)

Histoire de vie institutionnelle et familiale de Gérard

Durant son enfance, il a été pris en charge au sein d'une crèche en parallèle avec le CAMSP et le CMP. Le CMP organise des séances de psychomotricité et plus tard, une prise en charge par le psychiatre. Gérard a été hospitalisé à plusieurs reprises pour des complications liées à des épisodes de constipation.

Il est accueilli au sein d'un IME en accueil temporaire (à raison de quelques jours par semaine et avec des horaires aménagés).

Il vit avec ses parents. Aujourd'hui, les temps de prise en charge ont augmenté car Gérard se montrait réceptif à ce que proposait l'équipe. Il est suivi par plusieurs professionnels, dont certains interviennent directement au domicile des parents.



TROUBLES	<p>Automutilation : il se tape tout le temps (même la nuit) la tête, se donne des coups, se tape contre les meubles, contre les jouets « il est content, il rit aux éclats et d'un coup ... boom » (mère)</p> <p>Agressivité : il peut mordre ses parents, les adultes les éducateurs ... mais pas les enfants qui l'entourent</p> <p>Troubles du sommeil : « La nuit, il faut le protéger ...des nuits très agitées » (mère, éducatrice).</p> <p>Hyperactivité : "mouvements incessants"</p>																
FACTEURS CAUSAUX SUPPOSES	<table border="1"> <thead> <tr> <th data-bbox="97 416 624 472">Organique</th> <th data-bbox="624 416 874 472">Difficultés face à l'attente, aux changements</th> <th data-bbox="874 416 1139 472">Difficultés de communication</th> <th data-bbox="1139 416 1331 472">Manque d'activités</th> <th data-bbox="1331 416 1543 472">Moments émotionnels</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td data-bbox="97 472 624 1115"> <ul style="list-style-type: none"> - douleurs dentaires (8 caries) - Constipation sévère - autres douleurs ? <p>Très mauvais sommeil « on dormait 1 à 5 heure par nuit ».</p> <p>Epilepsie : « on s'est aperçu qu'il avait des pics épileptiques pendant la nuit »</p> <p>Hypersensibilité au bruit : "une moto qui fait un peu trop de bruit" (mère) " ça le déborde alors on enlève la musique" (éducatrice)</p> <p>Problèmes de foie (infirmière)</p> <p>« Les troubles du comportement font partie de son syndrome !!! » (mère)</p> </td> <td data-bbox="624 472 874 1115"> <ul style="list-style-type: none"> - au repas (attente) - « un nouveau lieu de vacances, une visite chez le médecin à chaque fois, c'est pénible » (mère) - changement d'éducateur (éducatrice) </td> <td data-bbox="874 472 1139 1115"> <ul style="list-style-type: none"> - des demandes qu'il n'arrive pas à formuler (exemple : « Quand il faisait chaud et qu'il avait soif, Il ne pouvait pas le dire » (éducatrice) </td> <td data-bbox="1139 472 1331 1115"> <p>« dès qu'il n'est pas occupé, il s'automutile »</p> </td> <td data-bbox="1331 472 1543 1115"> <ul style="list-style-type: none"> - « il va prendre un petit coup en jouant avec ses frères [...] quand ses parents arrivent et qu'il est content [...] quand on s'occupe d'un autre en sa présence », <u>il se tape</u> </td> </tr> </tbody> </table>					Organique	Difficultés face à l'attente, aux changements	Difficultés de communication	Manque d'activités	Moments émotionnels	<ul style="list-style-type: none"> - douleurs dentaires (8 caries) - Constipation sévère - autres douleurs ? <p>Très mauvais sommeil « on dormait 1 à 5 heure par nuit ».</p> <p>Epilepsie : « on s'est aperçu qu'il avait des pics épileptiques pendant la nuit »</p> <p>Hypersensibilité au bruit : "une moto qui fait un peu trop de bruit" (mère) " ça le déborde alors on enlève la musique" (éducatrice)</p> <p>Problèmes de foie (infirmière)</p> <p>« Les troubles du comportement font partie de son syndrome !!! » (mère)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - au repas (attente) - « un nouveau lieu de vacances, une visite chez le médecin à chaque fois, c'est pénible » (mère) - changement d'éducateur (éducatrice) 	<ul style="list-style-type: none"> - des demandes qu'il n'arrive pas à formuler (exemple : « Quand il faisait chaud et qu'il avait soif, Il ne pouvait pas le dire » (éducatrice) 	<p>« dès qu'il n'est pas occupé, il s'automutile »</p>	<ul style="list-style-type: none"> - « il va prendre un petit coup en jouant avec ses frères [...] quand ses parents arrivent et qu'il est content [...] quand on s'occupe d'un autre en sa présence », <u>il se tape</u> 		
Organique	Difficultés face à l'attente, aux changements	Difficultés de communication	Manque d'activités	Moments émotionnels													
<ul style="list-style-type: none"> - douleurs dentaires (8 caries) - Constipation sévère - autres douleurs ? <p>Très mauvais sommeil « on dormait 1 à 5 heure par nuit ».</p> <p>Epilepsie : « on s'est aperçu qu'il avait des pics épileptiques pendant la nuit »</p> <p>Hypersensibilité au bruit : "une moto qui fait un peu trop de bruit" (mère) " ça le déborde alors on enlève la musique" (éducatrice)</p> <p>Problèmes de foie (infirmière)</p> <p>« Les troubles du comportement font partie de son syndrome !!! » (mère)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - au repas (attente) - « un nouveau lieu de vacances, une visite chez le médecin à chaque fois, c'est pénible » (mère) - changement d'éducateur (éducatrice) 	<ul style="list-style-type: none"> - des demandes qu'il n'arrive pas à formuler (exemple : « Quand il faisait chaud et qu'il avait soif, Il ne pouvait pas le dire » (éducatrice) 	<p>« dès qu'il n'est pas occupé, il s'automutile »</p>	<ul style="list-style-type: none"> - « il va prendre un petit coup en jouant avec ses frères [...] quand ses parents arrivent et qu'il est content [...] quand on s'occupe d'un autre en sa présence », <u>il se tape</u> 													
ACCOMPAGNEMENT	<table border="1"> <thead> <tr> <th data-bbox="97 1126 320 1182">Médication</th> <th data-bbox="320 1126 592 1182">Contention</th> <th data-bbox="592 1126 895 1182">Prise en charge coordonnées/vision pluridisciplinaire</th> <th colspan="2" data-bbox="895 1126 1543 1182">Mise en place d'une éducation structurée au domicile et dans l'établissement</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td data-bbox="97 1182 320 1787"> <ul style="list-style-type: none"> - Ritaline - Mélatonine - Traitements à base de plantes : Passiflore, Mélisse, Valériane </td> <td data-bbox="320 1182 592 1787"> <p>« la nuit, après 3 ans de co-sleeping, on lui attache les bras avec un foulard pour le contenir (conseillé par le centre du sommeil)»</p> <p>« dans la voiture, camisole pieds-main » (mère)</p> <p>- l'équipe éducative et les parents ont trouvé une posture « ... on lui fait mettre les mains sur son front pour les mobiliser »</p> </td> <td data-bbox="592 1182 895 1787"> <ul style="list-style-type: none"> - entre parents, CAMSP, IME, CMP, personnel de crèche, domicile avec une éducatrice ABA, psychomotricienne, pédopsychiatre, psychologue ... « tout le monde est mobilisé autour de lui... tous à réfléchir sur comment mettre en place les choses pour réduire ses troubles du comportement » (mère) </td> <td colspan="2" data-bbox="895 1182 1543 1787"> <ul style="list-style-type: none"> - séances de travail au domicile et dans l'établissement avec la psychologue - évaluation (PEP/COMVOR) - Toujours un adulte avec lui (automutilations) - outils de communications : pictos/photos pour une meilleure prévisibilité + communication expressive - Schémas, pointage <p>Développement de l'autonomie :</p> <ul style="list-style-type: none"> -déshabillage, comportement à table -séances avec une tablette très motivante à l'IME et à la maison - mise en place d'activités qui lui plaisent (musique, sensoriel, comptines, cocooning...) </td> </tr> </tbody> </table>					Médication	Contention	Prise en charge coordonnées/vision pluridisciplinaire	Mise en place d'une éducation structurée au domicile et dans l'établissement		<ul style="list-style-type: none"> - Ritaline - Mélatonine - Traitements à base de plantes : Passiflore, Mélisse, Valériane 	<p>« la nuit, après 3 ans de co-sleeping, on lui attache les bras avec un foulard pour le contenir (conseillé par le centre du sommeil)»</p> <p>« dans la voiture, camisole pieds-main » (mère)</p> <p>- l'équipe éducative et les parents ont trouvé une posture « ... on lui fait mettre les mains sur son front pour les mobiliser »</p>	<ul style="list-style-type: none"> - entre parents, CAMSP, IME, CMP, personnel de crèche, domicile avec une éducatrice ABA, psychomotricienne, pédopsychiatre, psychologue ... « tout le monde est mobilisé autour de lui... tous à réfléchir sur comment mettre en place les choses pour réduire ses troubles du comportement » (mère) 	<ul style="list-style-type: none"> - séances de travail au domicile et dans l'établissement avec la psychologue - évaluation (PEP/COMVOR) - Toujours un adulte avec lui (automutilations) - outils de communications : pictos/photos pour une meilleure prévisibilité + communication expressive - Schémas, pointage <p>Développement de l'autonomie :</p> <ul style="list-style-type: none"> -déshabillage, comportement à table -séances avec une tablette très motivante à l'IME et à la maison - mise en place d'activités qui lui plaisent (musique, sensoriel, comptines, cocooning...) 			
Médication	Contention	Prise en charge coordonnées/vision pluridisciplinaire	Mise en place d'une éducation structurée au domicile et dans l'établissement														
<ul style="list-style-type: none"> - Ritaline - Mélatonine - Traitements à base de plantes : Passiflore, Mélisse, Valériane 	<p>« la nuit, après 3 ans de co-sleeping, on lui attache les bras avec un foulard pour le contenir (conseillé par le centre du sommeil)»</p> <p>« dans la voiture, camisole pieds-main » (mère)</p> <p>- l'équipe éducative et les parents ont trouvé une posture « ... on lui fait mettre les mains sur son front pour les mobiliser »</p>	<ul style="list-style-type: none"> - entre parents, CAMSP, IME, CMP, personnel de crèche, domicile avec une éducatrice ABA, psychomotricienne, pédopsychiatre, psychologue ... « tout le monde est mobilisé autour de lui... tous à réfléchir sur comment mettre en place les choses pour réduire ses troubles du comportement » (mère) 	<ul style="list-style-type: none"> - séances de travail au domicile et dans l'établissement avec la psychologue - évaluation (PEP/COMVOR) - Toujours un adulte avec lui (automutilations) - outils de communications : pictos/photos pour une meilleure prévisibilité + communication expressive - Schémas, pointage <p>Développement de l'autonomie :</p> <ul style="list-style-type: none"> -déshabillage, comportement à table -séances avec une tablette très motivante à l'IME et à la maison - mise en place d'activités qui lui plaisent (musique, sensoriel, comptines, cocooning...) 														
RESULTATS	<table border="1"> <thead> <tr> <th data-bbox="97 1798 379 1854">Les troubles du comportement sont toujours présents mais moins violents</th> <th data-bbox="379 1798 592 1854">Il dort mieux</th> <th data-bbox="592 1798 858 1854">Émergence d'une communication pour demander de l'aide</th> <th data-bbox="858 1798 1177 1854">Progrès d'autonomie</th> <th colspan="2" data-bbox="1177 1798 1543 1854">Relation de confiance entre lui et l'équipe</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td data-bbox="97 1854 379 1998"></td> <td data-bbox="379 1854 592 1998"></td> <td data-bbox="592 1854 858 1998"></td> <td data-bbox="858 1854 1177 1998"> <p>« il peut accepter d'être seul pour jouer »</p> </td> <td colspan="2" data-bbox="1177 1854 1543 1998"></td> </tr> </tbody> </table>					Les troubles du comportement sont toujours présents mais moins violents	Il dort mieux	Émergence d'une communication pour demander de l'aide	Progrès d'autonomie	Relation de confiance entre lui et l'équipe					<p>« il peut accepter d'être seul pour jouer »</p>		
Les troubles du comportement sont toujours présents mais moins violents	Il dort mieux	Émergence d'une communication pour demander de l'aide	Progrès d'autonomie	Relation de confiance entre lui et l'équipe													
			<p>« il peut accepter d'être seul pour jouer »</p>														

CONCLUSION : Une mobilisation générale des acteurs autour des problèmes du comportement de Gérard semble apporter quelques premiers résultats en l'espace d'un an.

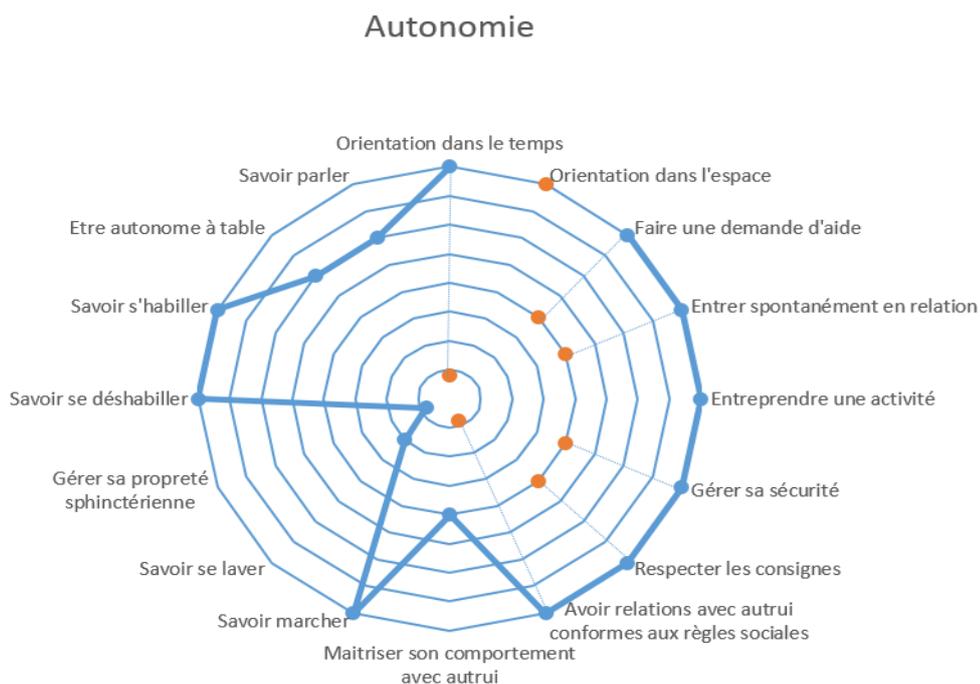
L'idée que « les troubles du comportement font partie de son syndrome » ne doit pas empêcher de s'engager dans une approche éducative structurée.

ITINERAIRE D'HECTOR

par sa mère, son éducateur référent et le chef du service d'accueil de jour (référent médical)

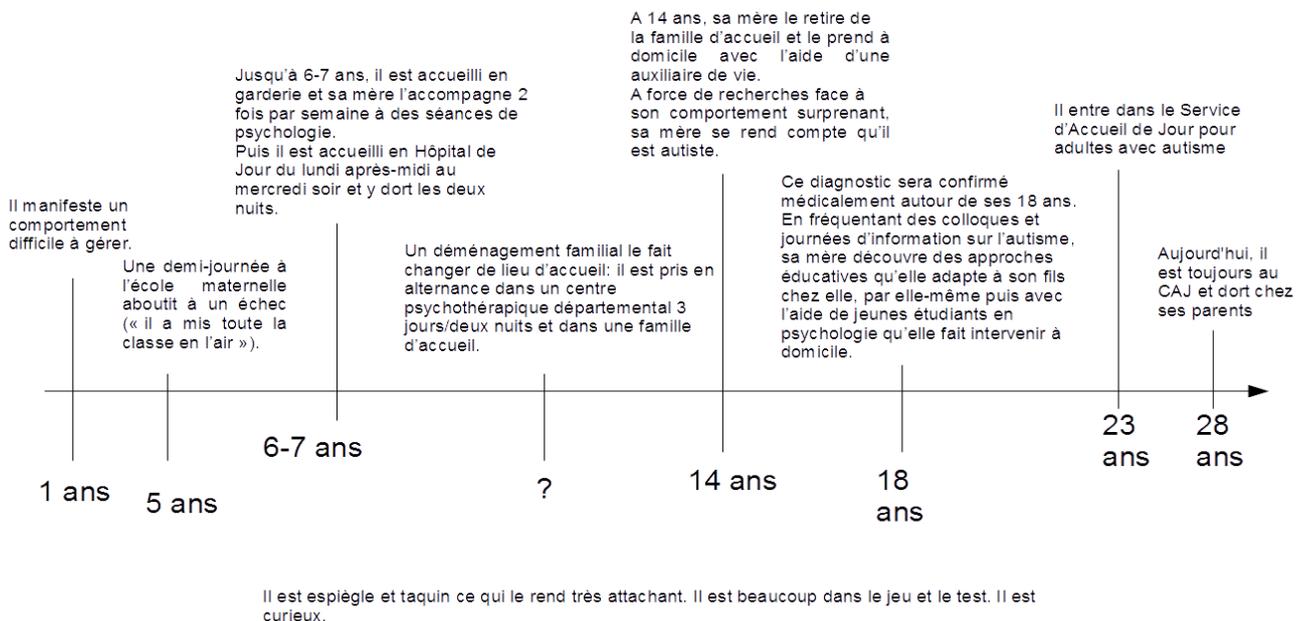
Hector – 28 ans
Autisme

Est accueilli en Centre d'Accueil de Jour
Dort chez ses parents



Description par sa mère (en bleu), par l'éducateur (en orange)

Histoire de vie institutionnelle et familiale de Hector



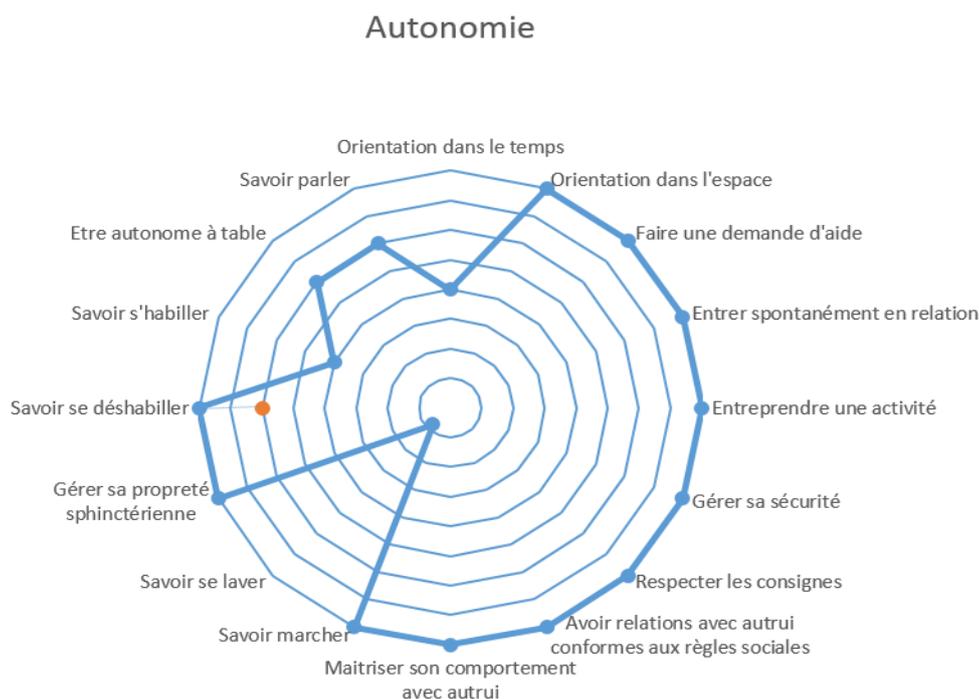
TROUBLES	<p>Brusque et hyperactif mais pas agressif : il déchirait, il arrachait tout ; criait, montait sur les tables, traversait la route sans regarder, pouvait retirer sa protection et jouer avec ou la jeter, mangeait très vite, capable de tout renverser, pouvait se mettre en danger, tirait les gens par les bras, les poussait, très en contact physique mais de manière très brusque</p> <p>Retrait : ne voulait pas aller vers les autres, ne regardait ni les yeux ni la bouche, il ne voyait personne</p> <p>« Il lui arrivait de marcher à quatre pattes lors de son arrivée au SAJ » (professionnels)</p>				
	FACTEURS CAUSAUX SUPPOSES	<p>Environnement</p> <ul style="list-style-type: none"> - maltraitance « la famille d'accueil le laissait au garage pour déchirer les cartons » (mère) - grande sensibilité aux stimulations visuelles, sonores et à l'agitation 	<p>Difficultés à mettre du sens</p> <p>« ...dans les petites choses simples que nous faisons tous les jours »</p>	<p>Difficultés de communication</p> <ul style="list-style-type: none"> - « il n'est pas verbal, il communique avec des gestes, des mimiques et des comportements (chef de service) 	<p>Difficultés face aux changements</p> <p>nouveaux lieux, nouvelles personnes</p>
ACCOMPAGNEMENT	<p>Collaboration parents /professionnels</p> <p>Prise en compte des besoins et envies de la famille</p> <p>« construction conjointe » (mère)</p> <p>« Mise en place d'un cahier de bord » (éducateur)</p>	<p>Des professionnels formés</p> <ul style="list-style-type: none"> - tous les professionnels - régulièrement - tous le même langage /travailler dans le même sens 	<p>Prise en charge centralisée-coordonnée /vision pluridisciplinaire</p> <ul style="list-style-type: none"> - travail en équipe ++ - observation des personnes et essais multiples pour adapter des outils - analyse de la pratique - supports écrits quotidiens pour le suivi de chaque usager 	<p>Structuration de l'accompagnement</p> <ul style="list-style-type: none"> - accompagnement « un pour un » pour les activités sur table, les repas, pour initier le mouvement et le contenir - protocoles éducatifs (propreté sphinctérienne, apprendre à attendre...) - structuration de l'espace (paravents) et du temps - en recherche d'outils de communication adaptés (pictos/images/verbalisation par les aidants) - « confrontation à la foule, au métro, à des activités avec des gens... accompagné par des personnes multiples et changeantes » (mère) 	<p>Activité prenant en compte ses envies</p> <ul style="list-style-type: none"> - gym 2 fois par mois - piscine l'été avec sa mère - jardin - recyclage du papier
RESULTATS	<p>Progrès en communication</p> <ul style="list-style-type: none"> - « il fait beaucoup plus appel à nous » - « tendre son verre pour demander de l'eau ... - il comprend et respecte mieux les consignes « quand on lui dit qu'il est trop brusque » 		<p>Plus posé/ augmentation de sa capacité à se concentrer</p> <ul style="list-style-type: none"> - reste assis au repas - ne renverse rien - sait attendre 	<p>Plus autonome</p> <ul style="list-style-type: none"> - quand il mange, - quand il boit 	<p>Progrès en socialisation</p> <ul style="list-style-type: none"> - il prend plus compte de l'autre - il laisse paraître plus de choses - il se laisse approcher/prend la main/moins brusque. - réduction de ses peurs vis à vis de la foule
<p>CONCLUSION : Un diagnostic officiel tardif pourtant pressenti par la mère. Celle-ci est très investie mais seule à chercher des solutions pour son fils ; Hector ne semble se déployer qu'au moment où il entre dans un cet établissement proposant une éducation structurée. En cinq ans, il y fait des progrès en socialisation, autonomie, communication, concentration... grâce à un travail d'équipe entre professionnels incluant la famille.</p>					

ITINERAIRE D'HELENE

par sa mère, médecin et sa référente éducative au foyer

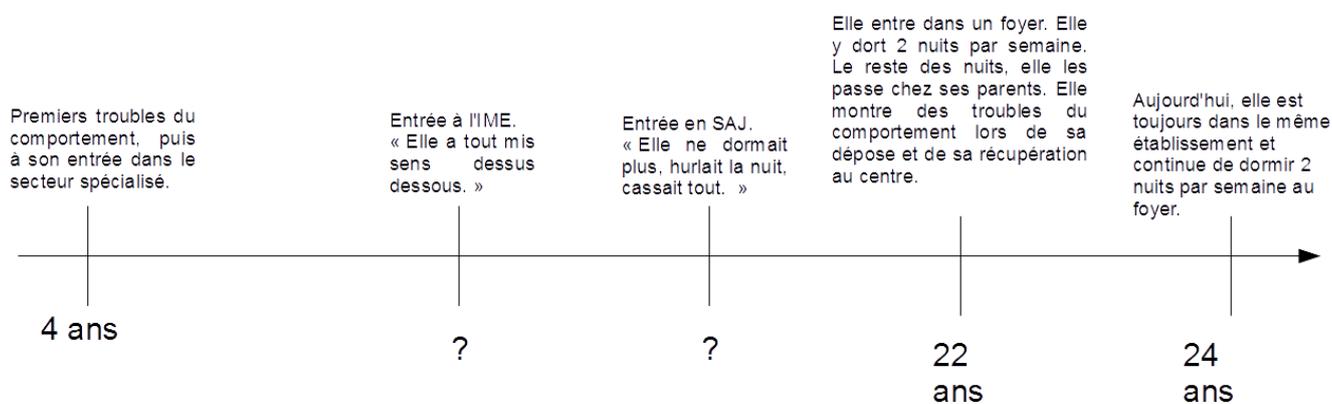
Hélène – 24 ans
 Syndrome Seckel
 Déficience auditive et visuelle
 Nanisme osteo-dysplasique type 2 – microcéphalie – arthrose grave de la hanche

Dort 2 nuits par semaine dans le foyer.
 Le reste des nuits, elle les passe chez ses parents.



Description par sa mère (en bleu), par l'éducatrice (en orange)

Histoire de vie institutionnelle et familiale d'Hélène



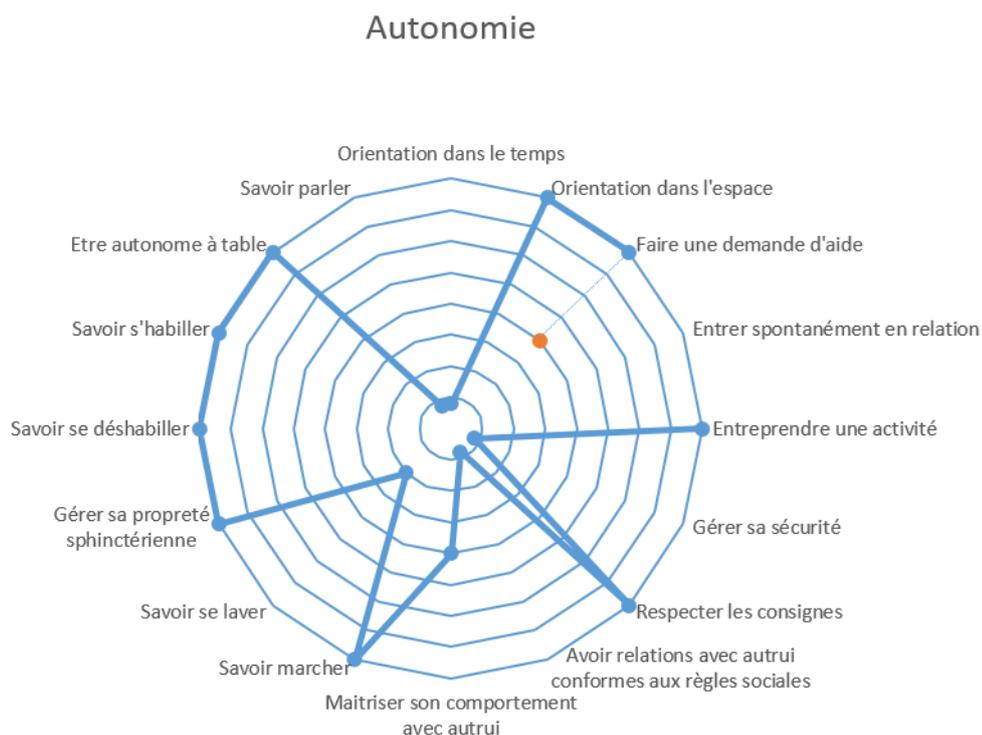
Elle est très « lisse », très sympa, très obéissante.

TROUBLES	Lorsque sa mère la dépose en voiture au foyer				
	<p>Automutilation : « elle refuse de sortir de la voiture, une fois dehors elle se jette en arrière et se tape la tête contre le goudron » en sortant de la voiture »</p> <p>Agressivité : elle hurle, elle est brutale avec ceux qui l'accueillent</p>				
FACTEURS CAUSAUX SUPPOSES	Difficulté de séparation ?		Difficulté de communication		Difficulté face aux changements ?
	- d'avec sa mère		- outils de communication utilisés à la maison et pas dans l'établissement		- de lieu (quand elle arrive au centre) - de personnes - ne pas savoir ce qui va se passer dans la journée
ACCOMPAGNEMENT	Mise en place d'un sas d'accueil individualisé	Collaboration parent /professionnels	Formation du personnel	Coordination d'un accompagnement pluridisciplinaire par la mère (hors foyer)	Mise en place d'outils de communication adaptés
		- beaucoup d'échanges pour permettre la création de matériels de communication proposés par la mère - prises de décisions communes et construction de la confiance entre parents et professionnels	- formation par la mère aux outils de communication utilisés par la famille (Pictos/planning, agenda, cahier de vie, Makaton....)	-psychologue -kinésithérapeute -orthophoniste -ostéopathe	- pour visualiser les activités de la journée - aider à la prévisibilité - mettre en mots, en images et pictos après et lorsqu'on sent la tension monter
RESULTATS	Réduction de la fréquence des troubles	On parvient à l'arrêter lorsqu'elle démarre une crise		Ouverture aux autres	
	- plus qu'une fois par mois			- plus grande ouverture et disponibilité aux autres (éducatrice)	
<p>CONCLUSION : Le cas d'Hélène décrit une situation ponctuelle et répétitive. Remis dans un contexte plus global, il soulève une interrogation sur la difficulté de séparation mère-fille.</p> <p>Quoiqu'il en soit, la recherche de solutions par une collaboration parents/professionnels, l'adaptation individuelle de l'accueil d'Hélène au foyer et la formation des professionnels aux outils de communication qu'elle utilise à la maison ont contribué à la réduction et à la maîtrise de ses difficultés probablement sur un temps court (un an ?).</p>					

ITINERAIRE DE JOHN
par sa mère, une éducatrice et une infirmière
de l'IME qui l'accueille

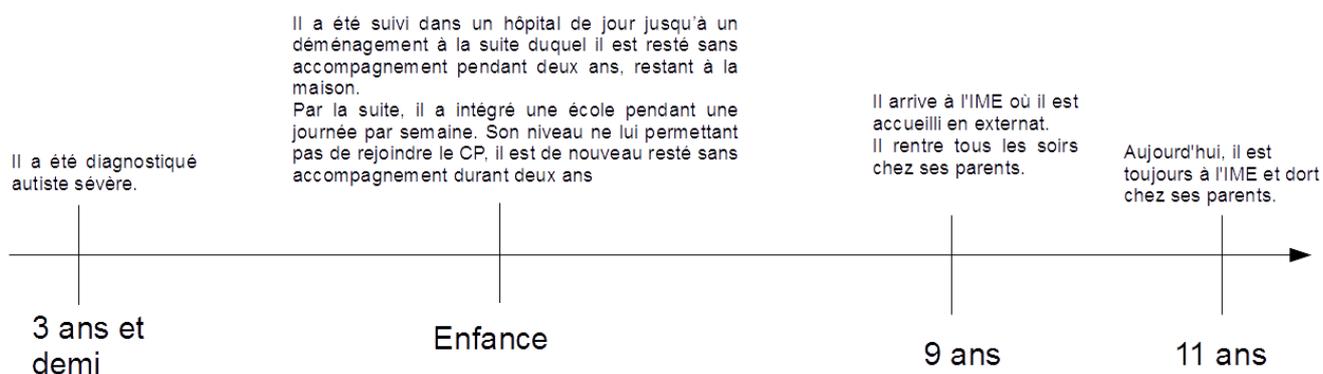
John – 11 ans
Autisme
Troubles du sommeil ++

Est accueilli en IME
Dort tous les soirs chez ses parents



Description par sa mère (en bleu), par l'éducatrice (en orange)

Histoire de vie institutionnelle et familiale de John

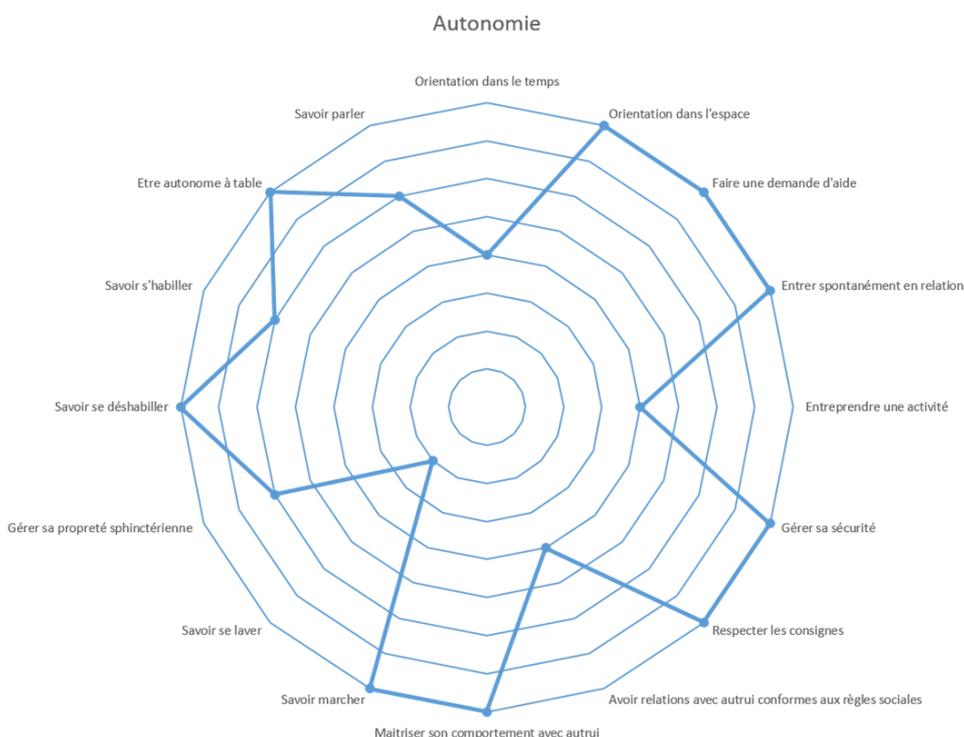


TROUBLES	<p>Agressivité envers lui-même et les autres : il tape tout le monde (frères, sœur, enfants, adultes) ; « il frappe jusqu'à ce qu'il finisse par avoir ce qu'il veut » (éducatrice) « de temps en temps se tape la tête sur le mur » (mère)</p> <p>Destruction des objets : « il a cassé les volets, l'interphone » (mère)</p> <p>Hyperactivité : il crie, il saute, ne tient pas en place</p> <p>« il se déshabillait pour uriner devant tout le monde » (mère)</p> <p>Stéréotypies : Il a toute la semaine dans sa main un objet → « cahier de sa sœur, tong de son père...)</p> <p>Troubles du sommeil</p>				
FACTEURS CAUSAUX SUPPOSES	<p>Organique</p> <ul style="list-style-type: none"> - douleur ? (infirmière) - manque de sommeil (éducatrice) 	<p>Méthode d'accompagnement</p> <ul style="list-style-type: none"> - « le fait d'être resté longtemps à la maison a pu provoquer les troubles » (mère) - « la famille était démunie » (éducatrice) 	<p>Aspects psychoaffectifs</p> <ul style="list-style-type: none"> - « il est très angoissé par tout » (éducatrice) 	<p>Difficultés de communication</p> <ul style="list-style-type: none"> - « ... une raison de sa colère ? » (mère) - « une fois il m'a frappé parce qu'il me demandait du pain et du beurre... j'ai fini par comprendre ... je l'ai vu regarder le beurre » (éducatrice) 	<p>Difficultés face aux changements</p>
ACCOMPAGNEMENT	<p>Médication</p> <ul style="list-style-type: none"> -Mélatonine : « mise en place l'année dernière et arrêtée depuis » (infirmière) 	<p>Éloignement du groupe lors des crises</p> <p>Protocole « il fallait l'isoler des autres et l'apaiser » (éducatrice)</p>	<p>Collaboration parents/professionnels</p> <ul style="list-style-type: none"> -Conseils et outils donnés par les professionnels à la famille « j'utilise le panneau interdit qu'ils m'ont donné » (mère) -intervention au domicile autour du moment du repas qui était très compliqué à la maison (éducateur) 	<p>Structuration de l'accompagnement</p> <p>Education structurée type Teacch :</p> <ul style="list-style-type: none"> - adapter l'environnement, le matériel - réflexion en équipe : ++ « beaucoup d'échanges entre nous » (éducatrice) - renforçateurs - nombreuses activités (piscines, poney...) [mère] -protocole pour l'aider à se séparer de ses objets 	<p>Outils de communication</p> <ul style="list-style-type: none"> - langage des signes « chut », « interdit » - utilisation de pictos, d'images ou d'objets
RESULTATS	<p>Disparition des troubles du sommeil</p>	<p>Diminution de la fréquence et de l'intensité des crises</p> <ul style="list-style-type: none"> - Il est content, heureux, semble plus apaisé (mère) 	<p>Développement de ses capacités de communication</p> <ul style="list-style-type: none"> - il commence à pointer (mère) - il a compris « l'interdit » et le « chut » (éducatrice) 		
<p>CONCLUSION : Après un déménagement de la famille, John n'est plus pris en charge par l'école ou le milieu médico-social. Ses parents sont démunis et lui sans repères. Son accueil il y a deux ans dans cet IME qui pratique un accompagnement structuré, favorise une collaboration entre parents et professionnels et l'utilisation des outils d'aide à la communication a contribué à la réduction de ses troubles du comportement et à l'émergence de compétences en communication.</p>					

ITINERAIRE DE KEVIN par sa mère, un éducateur spécialisé de la MAS et un psychologue de l'hôpital psychiatrique

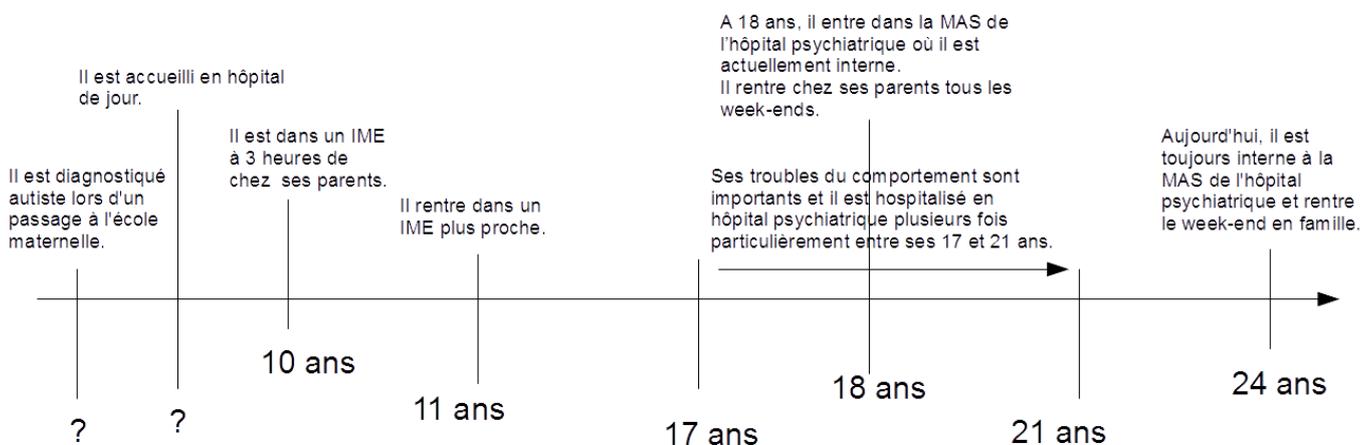
Kevin – 24 ans
Autisme

Est interne en MAS de l'hôpital psychiatrique
Dort le week-end en famille



Description par sa mère

Histoire de vie institutionnelle et familiale de Kevin



Kevin est quelqu'un « d'inquiet au quotidien » et de « fort tempérament ».

TROUBLES	<p>Destruction d'objets : « à une période, chaque WE c'était une crise ...il a tout cassé dans la maison, TV, vitre de l'insert, jeté des chaises de la mezzanine » (mère) « au centre il a sauté à pied joint sur la chaine Hifi » (éducateur)</p> <p>Automutilation : « il se cogne la tête et le coude par terre et contre les murs » (mère) « En isolement, il se lançait contre les murs » (psychologue)</p> <p>Agressivité : « une boule de coup de poings et de pieds [...] il a même tapé sa grand-mère [...] il a été violent avec sa mère lorsque son père a été hospitalisé » (éducateur et psychologue)</p>				
FACTEURS CAUSAUX SUPPOSES	<p>Organique</p> <p>- La puberté (mère)</p>	<p>Environnement</p> <p>- problématique de séparation « très sensible à l'absence de ses parents »</p> <p>- Difficulté de se repérer dans le temps « source d'angoisse »</p> <p>- « tensions au niveau du personnel, dysfonctionnement institutionnel » (mère)</p> <p>- Lorsqu'il y a trop de bruits, trop de monde, trop de mouvements, trop d'activités génèrent de l'insécurité (mère et professionnels)</p>	<p>Gestion de ses émotions</p> <p>- la relation est parfois pour lui hyper excitante, il saute sur place... parfois débordante » (éducateur)</p>	<p>Difficultés de communication</p> <p>- moyens de communication totalement inadaptés (éducateur)</p>	<p>Difficultés face aux changements, à l'attente et à la frustration</p> <p>- il est perturbé au moindre changement, il a plein de petits rituels (mère et professionnels)</p> <p>- « le « non » déclenchait automatiquement un trouble du comportement »</p> <p>- l'attente de son goûter, du week-end chez ses parents</p>
ACCOMPAGNEMENT	<p>Médication</p> <p>- un étayage médicamenteux vient diminuer les troubles du comportement + un protocole « si besoins »... qui vient sédaté la personne en cas de crise (éducateur)</p>	<p>Isolement/contention</p> <p>- en l'accompagnant dans sa chambre</p> <p>- chambre d'isolement (hypostimulation)</p> <p>- « parfois on était amené à le contenir sur son lit » (éducateur)</p> <p>- contention à travers l'utilisation de drap ou une couverture, pour qu'il puisse se sentir enveloppé.</p>	<p>Collaboration parent /professionnels</p> <p>- « croiser avec ce qui se passe avec les parents » (psychologue)</p> <p>Trouver ensemble les moyens d'adapter au mieux ce qui va devenir son lieu de vie.</p>	<p>Structuration de l'accompagnement</p> <p>- mise en place de rituels pour structurer et anticiper sa journée. « bains détente de 20 mn pour attendre le taxi du WE [...] douche avant le petit déjeuner »</p> <p>- outils de communication : utilisation de pictogrammes et photos/emploi du temps ; lui apprendre à reconnaître ses tensions et les transformer en demandes (psychologue) ; autres moyens de communiquer.</p> <p>- adaptation de l'environnement : « on a retiré un miroir parce que son reflet l'inquiétait »</p>	<p>Activités adaptées et appréciées</p> <p>- moins d'activités ...mais qui lui plaisent (mère)</p> <p>- ce ne sont plus des activités qu'on lui impose, il les choisit : balnéo, ordinateur, jeux de construction (mère)</p> <p>- il réclame des ballades, il a besoin de dépenses physiques (mère)</p>
RESULTATS	<p>Diminution de la fréquence et de l'intensité des troubles</p> <p>-au lieu de quotidiens, ils sont bimensuels... (éducateur)</p> <p>- j'arrive à l'emmener dans sa chambre, il s'acharne moins (mère)</p>	<p>Diminution de L'agressivité</p> <p>- « une excitation ... plus aussi débordante ... il casse les baguettes du xylophone... pas l'intervenant » (éducateur)</p>	<p>Il arrive à se contenir et se sécuriser par lui-même</p> <p>- en progrès (éducateur)</p> <p>- les éducateurs n'ont plus peur de lui (mère)</p>	<p>Capable de se poser</p> <p>- capable d'écouter de la musique et rester calme un long moment (mère)</p>	

CONCLUSION : On note une réduction des troubles, une meilleure maîtrise de ceux-ci par l'entourage et par Kevin lui-même. Ces améliorations sont liées à un dialogue parents/professionnels, à des conseils à la mère, à l'étayage des équipes et de Kevin par des outils de communication, d'aide à l'attente et à la réalisation d'activités non plus imposées mais choisies par Kevin. Il semble que le traitement médicamenteux joue un rôle important, mais nous n'avons pas d'informations précises sur la prescription. Il paraît difficile aussi d'apprécier l'impact de la contention sur les résultats positifs observés.

ITINERAIRE DE MARIANNE
par sa mère et son beau-père, son éducatrice référente de l'IME
et le médecin psychiatre de secteur

Marianne – 20 ans

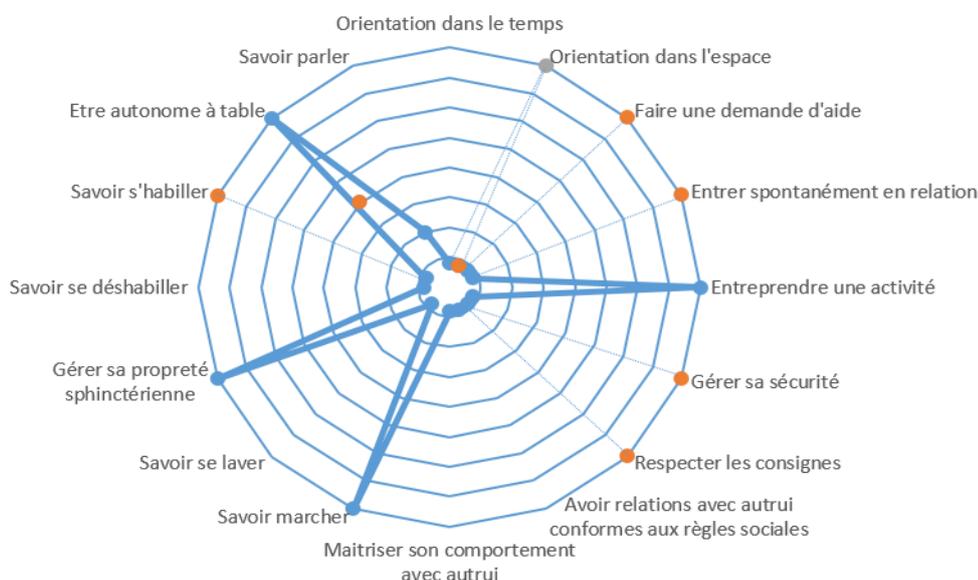
Syndrome de Cornelia de Lange avec troubles autistiques

Hypersensibilité aux bruits – fente palatine – halfus vagus – dysmorphie faciale

Est accueilli en IME depuis septembre 2010

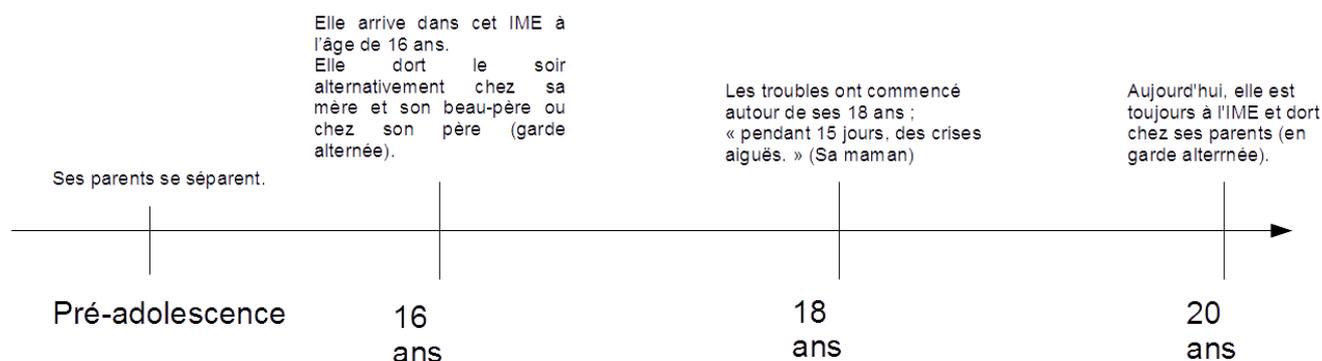
Dort le soir alternativement chez sa mère et son beau-père ou chez son père (garde alternée).

Autonomie



Description par sa mère et son beau-père (en bleu), par l'éducatrice (en orange), par le médecin (en gris)

Histoire de vie institutionnelle et familiale de Marianne



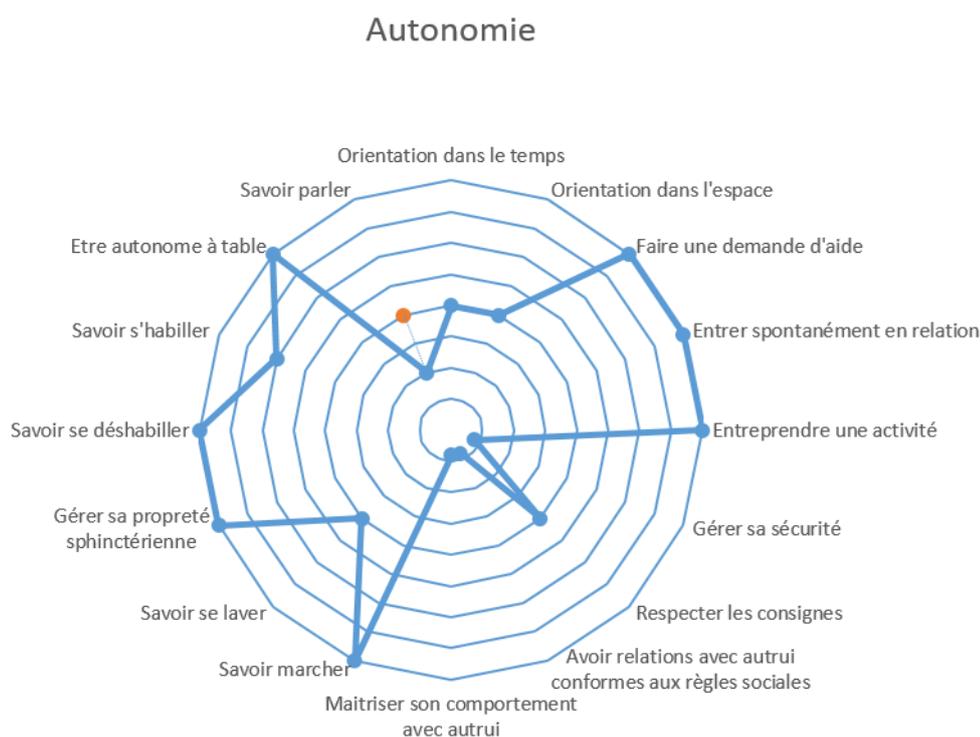
« Elle est sympa, très attachante mais elle nous en fait baver. » (L'éducatrice)

TROUBLES	<p>Les troubles ont commencé autour de 18 ans, pendant 15 jours des crises aiguës</p> <p>Automutilation : elle se cognait la tête, sur les vitres et les murs, s'enlevait les ongles, se griffait (mère et éducatrice)</p> <p>Agressivité : elle était agressive envers les autres, elle poussait son petit frère... elle pourrait le tuer (mère) elle donnait des coups, des gifles, tirait les cheveux (les professionnels)</p> <p>Retrait : elle réalisait les activités de travail qu'on lui proposait et pouvait subitement tout jeter, sans bruit, sans cri... ensuite elle ne supportait plus rien... elle pouvait rester tout l'après-midi isolée, se lever 5 minutes et danser au son d'une musique et se recoucher... elle se mettait en marge de la plupart des activités (éducatrice) elle pourrait passer la journée entière avec une couverture sur la tête (psychiatre)</p> <p>Troubles du sommeil : "Elle ne dormait pas la nuit" (mère)</p>					
FACTEURS CAUSAUX SUPPOSES	<p>Organique</p> <p>- Douleur La mère est la seule à y croire contre l'avis du dentiste, de l'ORL, du directeur d'établissement. C'est un algologue spécialisé « handicap » qui a diagnostiqué une carie et une névralgie faciale (mère)</p> <p>- Troubles du sommeil</p> <p>- Troubles psychiques liés à sa pathologie « les parents ont du mal à accepter un motif psychique » (psychiatre)</p>		<p>Environnement</p> <p>- Établissement inadapté pour elle (éducatrice et psychiatre)</p> <p>- éviter de la perturber ; il faut respecter son rythme (mère)</p>		<p>Difficultés face aux transitions et aux frustrations</p> <p>- « mademoiselle désire, elle veut, il faut » (mère)</p> <p>- elle ne supporte pas les règles, l'attente encore moins qu'on la force (éducatrice) « elle ne peut pas attendre que tous les bus soient là avant de monter dans le sien [...] si on la force, l'angoisse monte » (éducatrice)</p>	
ACCOMPAGNEMENT	<p>Traitement de la douleur : carie et névralgie faciale</p> <p>« un miracle ! » (mère)</p> <p>Elle a 2 neuroleptiques : Risperdal et Loxapac</p> <p>Traitement anti RGO</p>	<p>Collaboration parents /professionnels</p> <p>- « je m'impose... pour être entendue (mère)</p> <p>- on collabore beaucoup avec la famille (éducatrice)</p> <p>-accompagnement des parents : *à accepter que ce ne soit pas de la douleur *a placé Marianne en établissement pour adulte * la séparation (psychiatre)</p>	<p>Prise en charge centralisée coordonnée /vision pluridisciplinaire</p> <p>- nous sommes allés à l'unité autisme de l'hôpital avec les parents (éducatrice)</p>	<p>Structuration de l'accompagnement</p> <p>- Un travail sur le « non » ; elle progresse (psychiatre)</p>	<p>Aides à la communication</p> <p>- Elle communique avec nous par gestes et pictos : j'ai mal, WC, boire, maison (éducatrice)</p>	<p>Activités</p> <p><i>La laisser tranquille... ne plus la forcer...</i> elle passe 75 à 90 % de son temps seule, s'isolant... elle reste couchée se couvrant la tête (professionnels)</p>
RESULTATS	<p>Elle est calme</p> <p>« avec les médicaments mais aussi parce qu'elle est bien » (mère)</p>	<p>Moins de crises d'agressivité</p> <p>2 crises sur 4 mois (psychiatre)</p>	<p>Elle ne jette plus par terre, ne donne plus de coups (psychiatre)</p>	<p>Toujours allongée dans le canapé mais peut se lever pour chercher un jeu ... pas encore dans l'interaction (psychiatre)</p> <p>« Avec son traitement elle a beaucoup besoin de s'endormir, s'isoler » (mère)</p>		
<p>CONCLUSION : Les troubles de Marianne apparaissent subitement autour de ses 18 ans au travers de crises fulgurantes (automutilation, agressivité, retrait). Après un peu plus de deux ans, elle est calme, vie la plupart du temps allongée sur un lit, reçoit un traitement composé de 1 ou deux neuroleptiques ; elle a encore peu d'initiatives et surtout peu d'interaction avec les autres résidents.</p> <p>On sent dans ce parcours, dans l'évaluation de l'autonomie de Marianne, dans la recherche des causes des troubles une opposition de point de vue entre parents et professionnels. Malgré une collaboration parents/professionnels annoncée par les professionnels, celle-ci semble univoque : le professionnel sait et veut convaincre le parents qu'il se trompe... Les raisons invoquées comme à l'origine des troubles évoquent pour nous la faible adaptation de l'établissement au handicap de Marianne et nous ne voyons pas poindre dans son accompagnement des initiatives basées sur ce que cette jeune femme aime. Qu'aime-t-elle d'ailleurs ?</p> <p>Il nous semblerait important que les professionnels se forment à l'accompagnement spécifique des personnes avec autisme.</p>						

ITINERAIRE DE MICHAEL par sa mère et le psychologue de l'hôpital

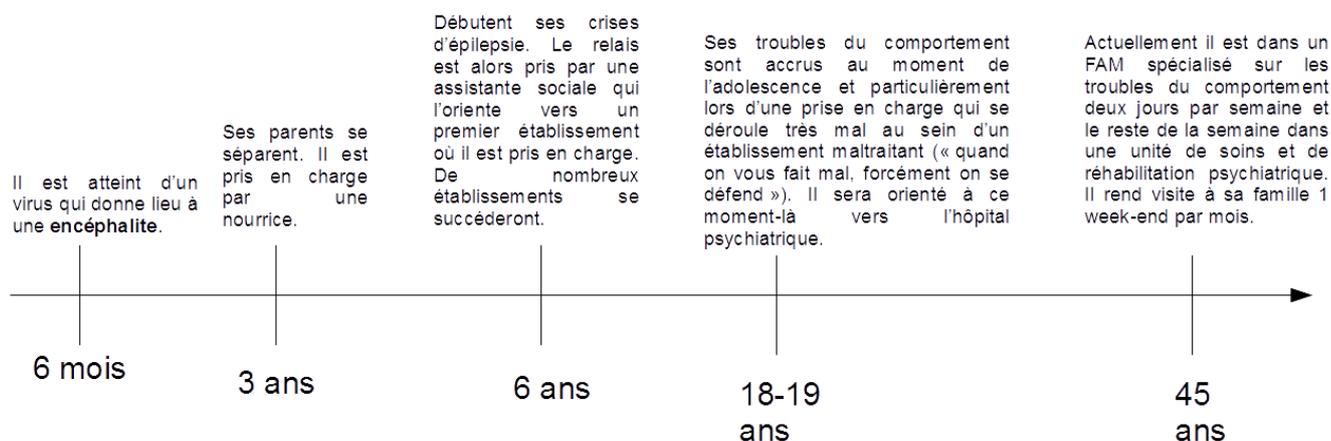
Michael – 45 ans
Psychotique déficitaire grave

Est accueilli 5 jours par semaine en hôpital psychiatrique et 2 jours par semaine en FAM
Dort en famille 1 week-end par mois (avant la maladie du père)



Description par sa mère (en bleu), par le psychologue (en orange)

Histoire de vie institutionnelle et familiale Michael



« Il est très affectueux et malin et aime faire des blagues. » (Le psychologue)

TROUBLES	<p>Agressivité : «Je lui ai dit non et... tout dans la maison a voltigé [...] des gestes de violence [avec moi] mais après, il regrette (mère). Brutaliser les infirmières dans la salle de soin, attaquer le psychologue ; dans les premiers temps, il allait terroriser les autres patients en rentrant dans leur chambre.</p> <p>Mise en danger : il a pris son vélo, a traversé la route principale, a tamponné une voiture [...]. C'était bouillant, le gamin a pris les frites » (mère)</p> <p>Stéréotypies / rituels : toujours les mêmes jeux... le ballon... toujours les mêmes gestes (mère)</p> <p>« complexe de la panoplie il a toujours des rêves, des idées fixes « moi cow-boy » et il sort son pistolet » (psychologue) ?</p> <p>Comportements sexuels déplacés : comportements masturbatoires [...] passage à l'acte avec une patiente l'année passée (psychologue)</p>					
FACTEURS CAUSAUX SUPPOSES	<p>Organique</p> <p>- agénésie frontale « difficile à saisir les enjeux... à se situer dans un rapport émotionnel correct... avec le monde » (psychologue)</p>	<p>Environnement</p> <p>« il nous a dit qu'il avait 2 papas et que cela le troublait » (psychologue)</p> <p>« Il s'est retrouvé à l'hôpital parce qu'on voulait se débarrasser de lui ... je pense qu'il n'est pas à sa place (mère)</p>	<p>Manque de formation des équipes</p> <p>- la sexualité, un domaine où les gens ne savent pas comment s'y prendre</p>	<p>Difficultés de communication</p> <p>- « il ne peut pas s'exprimer... des fois, cela l'énerve qu'on ne le comprenne pas » (mère)</p>	<p>Difficultés face aux frustrations</p> <p>-« A partir du moment où on lui tient tête, ça se traduit par des gestes de violence » (mère)</p> <p>« d'avoir de sa maman une guitare dont il ne savait pas jouer... en 15 jours il l'a transformée en allumettes » (psychologue)</p>	<p>Manque d'activités</p> <p>- A l'hôpital, ils font ce qu'ils peuvent... ils n'ont pas d'activités... ce qui est important pour Michael c'est d'être encadré par des gens qui sont gentils avec lui ... posent quand même quelques limites mais aussi lui proposent des activités comme au FAM» (mère)</p>
ACCOMPAGNEMENT	<p>Médication</p> <p>Suppositoires « nous prenions le contrôle de ce corps qui faisait n'importe quoi » (psychologue)</p>	<p>Contention</p> <p>- médicaments incontournables</p> <p>- équipe d'intervention qui peut intervenir de manière contraignante</p> <p>- chambre d'isolement quand il a fait une bêtise : seule solution trouvée pour poser des limites (psychologue)</p>	<p>Collaboration parents /professionnels</p> <p>- conseils à la mère « c'est eux qui m'ont permis de prendre sur moi et de tenir tête à Michael ... une équipe toujours présente» (mère)</p>	<p>Prise en charge psychologique</p> <p>- « avec Michael, on prenait le temps de se rencontrer, de dire qu'on n'était pas d'accord, si cela nous avait mis en colère... non Michael, vous êtes en train de déborder...vous restez en pyjama aujourd'hui » (psychologue)</p>	<p>Structuration de l'accompagnement</p> <p>- « on essaie de lui faire comprendre les limites, les interdits (taper, faire l'amour ». (psychologue)</p> <p>- « une longue prise en charge par le dessin pour lui permettre de s'approprier son monde » (psychologue)</p>	<p>Activités selon ses goûts</p> <p>- « il était plus calme en présence des chevaux [...] du matin jusqu'à l'après midi à s'occuper de cette jument...lundi ils font du pain, mardi des ballades... c'est bien aussi des petits trucs à l'extérieur... il faut lui occuper l'esprit » (mère)</p> <p>« l'activité jardinage recommence maintenant, il est toujours partant » (psychologue)</p>
RESULTATS	<p>Il s'énerve beaucoup moins qu'avant (mère)</p> <p>- l'équipe d'intervention ne vient qu'une fois/15 jours (psychologue)</p>	<p>« Je peux lui dire non » (mère)</p> <p>- si opposition à prendre ses médicaments, ½ heure de chambre d'isolement et il les prend (psychologue)</p>		<p>Il a intégré les règles</p> <p>« pas taper, pas faire l'amour » (psychologue)</p>	<p>Il est plus dans la relation, dans l'expression de ses sentiments (psychologue)</p>	
<p>CONCLUSION : Cet itinéraire appelle bien des questions : l'amélioration observée est-elle due à l'accompagnement médicamenteux et psychologique de l'hôpital ou aux activités motivantes mises en place au FAM ? Comment se construit la coordination entre les deux établissements ? Vers la perspective d'un projet plus valorisant et moins fondé sur un système d'interdits et de sanctions ? Il semble aussi que l'on puisse retenir la méconnaissance des caractéristiques du handicap par l'équipe : Michael comprend-il la notion de punition ? L'intervention de l'hôpital psychiatrique ne devrait-elle pas, au-delà de la mise en place d'interdits et de limites, se construire sur les motivations et capacités.</p>						

ITINERAIRE DE MANU

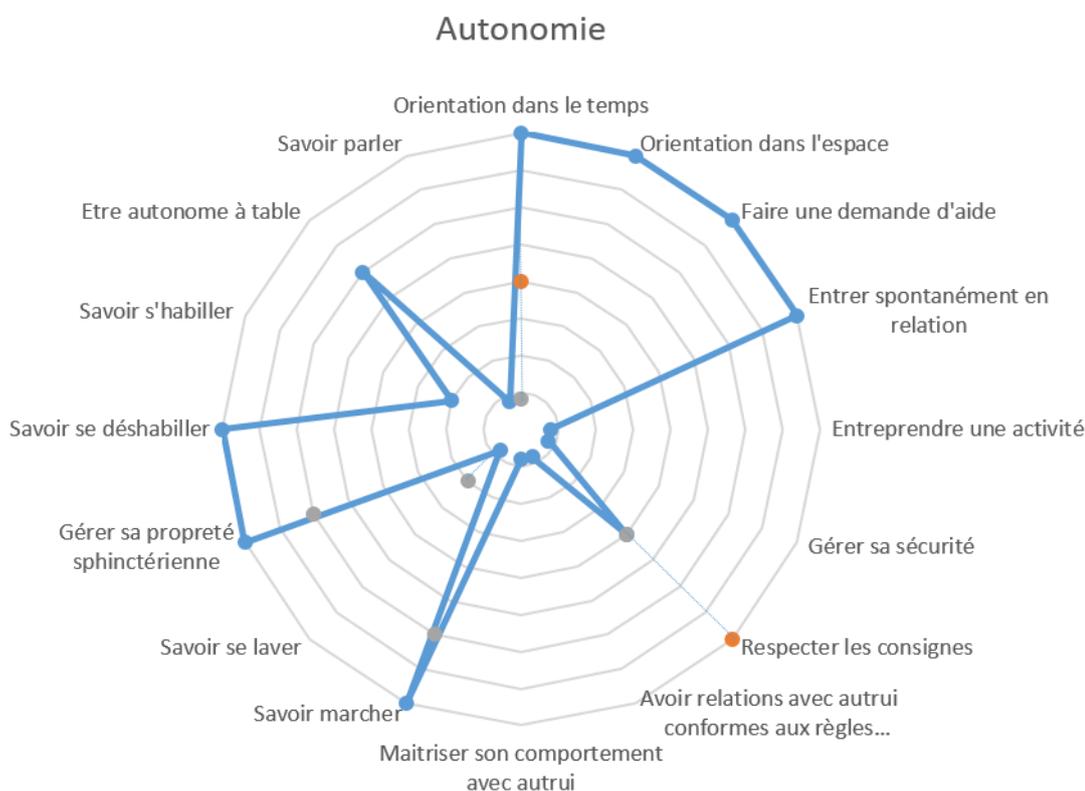
par sa mère, son référent éducatif au foyer et un psychiatre d'une unité pour autisme à l'hôpital

Manu – 40 ans

Autisme - Psychose déficitaire

Est accueilli dans un foyer de vie,

Déjeune avec sa mère un jeudi sur deux



Description par sa mère (en bleu), par l'éducateur (en orange), par le médecin (en gris)

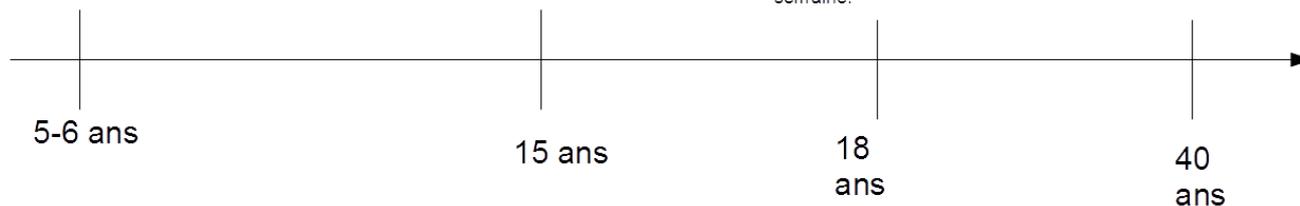
Histoire de vie institutionnelle et familiale de Manu

Ses parents se sont séparés lorsqu'il a 5-6 ans. Sa mère a fondé une nouvelle famille. Il a un frère handicapé qui est accueilli dans un autre établissement.

Il a perdu tout contact avec son père.

Il est accueilli dans un foyer de vie tout juste créé. Il rentrait tous les week-end chez sa mère jusqu'à 18 ans et a continué à voir sa mère un jour par semaine.

Aujourd'hui, il déjeune avec sa mère un jeudi sur deux ; il connaît ses demi-frères qui viennent lui dire bonjour.



« Il est malin. » (L'éducateur)

TROUBLES	<p>Automutilation : il se cognait beaucoup la tête, le plus souvent dans son lit, se mettait des grandes claques (mère); il se tapait, il se mordait la main (éducateur)</p> <p>Hyperactivité : il ne tenait pas en place, bouscule les personnes, toujours en mouvement en train de taper sur les meubles et les cloisons ; il ouvre les portes et les referme brutalement (sans intention d'agresser)</p> <p>Mise en danger : « ...retrouvé en plein carrefour... des voitures qui arrivaient de part et d'autre ...et lui il s'en foutait » (éducateur)</p> <p>Troubles du sommeil : on avait l'impression qu'il ne dormait jamais (mère), déambule dans les couloirs la nuit (éducateur)</p> <p>Encoprésie + il jouait avec ses selles « se barbouillait... barbouillait les murs de la douche »</p> <p>Il mangeait par terre : il vidait le contenu de son assiette par terre, il se mettait accroupi... et il mangeait... avant il mangeait avec les doigts.</p> <p>Retrait : lorsqu'il y a plein de monde il se met en retrait (éducateur)</p> <p>Séréotypies : Il n'accepte pas que la porte soit fermée, il va tout de suite l'ouvrir. »</p>					
	FACTEURS CAUSAUX SUPPOSES	<p>Organique</p> <ul style="list-style-type: none"> - douleur dentaire (mère et psychiatre) constipation chronique sans doute favorisée par les traitements neuroleptiques 	<p>Recherche de sensations</p> <ul style="list-style-type: none"> - « se mettre le sac en plastique sur la tête, il aimait bien » (mère) - se taper - encoprésie 	<p>Environnement</p> <ul style="list-style-type: none"> -manque de formations des professionnels (mère). -inadapté : trop de monde, trop petit, c'était un appartement, stress de la collectivité. Il est incapable de s'adapter... aux règles de la collectivité (psychiatre) 	<p>Difficultés face aux changements et aux frustrations</p> <ul style="list-style-type: none"> - quand on le contrariait, qu'on ne cédait face à sa demande (mère) - angoisse face au changement quand il ne connaît pas, lorsque qu'on déroge un tout petit peu aux habitudes -face à une nouvelle activité ou un nouvel éducateur. 	<p>Difficultés de communication</p> <ul style="list-style-type: none"> - quand il ne comprend pas, par exemple une consigne... ça le met dans un état d'excitation, il est perdu (éducateur) - « quand il formule une demande et que celle-ci n'est pas comprise, ...il devient comme une cocotte-minute » (éducateur)
ACCOMPAGNEMENT	<p>Organique</p> <ul style="list-style-type: none"> - Médication : 3 neuroleptiques : « un traitement lourd à visées psycho-sédatives » (psychiatre) - vieillessement il s'assagit, il a moins d'énergie (mère et psychiatre) 	<p>Isolement</p> <ul style="list-style-type: none"> - instauration de siestes d'une heure et demie l'après-midi, avec la porte fermée avec targette et Juda - la nuit jusqu'à 9h du matin (heure d'arrivée de l'éducateur) même protocole (psychiatre) 	<p>Collaboration parents /professionnels</p> <ul style="list-style-type: none"> - j'aime bien qu'il mange proprement comme ça se fait au foyer... j'essaie de fonctionner de la même manière (mère) -Ils le connaissent bien, autant que moi si ce n'est plus que moi-même (mère) 	<p>Prise en charge coordonnée</p> <ul style="list-style-type: none"> - Réunions cliniques et analyse de la pratique (éducateur) -CATTP une fois par semaine (Snoezelen) 	<p>Structuration de l'accompagnement</p> <ul style="list-style-type: none"> - formation du personnel à l'autisme - déménagement pour des locaux plus adaptés aménagement de l'espace - donner des repères (journée type) - les éducateurs lui consacrent un temps individuel où ils ne doivent rien faire d'autre en même temps (éducateur) - très peu d'activités : marche (éducateur) ; on ne lui propose pas d'activités parce qu'il en est incapable (mère) 	<p>Communication</p> <ul style="list-style-type: none"> - prendre le temps avec douceur pour qu'il comprenne (mère) - il faut lui expliquer, il ne comprend pas tout de suite mais il entend (éducateur)
RESULTATS	<p>Réduction des troubles du sommeil</p> <p>« il a commencé à faire ses nuits... et même des siestes » (mère)</p>	<p>Réduction de l'automutilation</p> <p>Mais il a encore des marques sur les mains ça fait longtemps que je ne l'ai pas vu se mordre (mère)</p>	<p>Progrès en socialisation</p> <ul style="list-style-type: none"> - il vient me faire la bise [quand j'arrive] (éducateur) - il est capable de manger avec les autres... mais il ne supporte toujours pas quand il y a du monde 	<p>Il ne joue plus avec ses selles</p>	<p>Toujours très impatient, mais il est capable de prendre sur lui (mère)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Il accepte un peu mieux le non mais ça dépend qui lui dit (éducateur) - Toujours angoissé face au changement 	

CONCLUSION : Au départ, il y a manifestement un manque de connaissance du handicap : la formation et la réflexion des professionnels a permis de trouver des réponses à un certain nombre de problèmes.

On note que Manu a un traitement lourd et n'a pas la « capacité » de suivre des activités...

Le besoin de retrait (intolérance au bruit, difficultés avec les autres ...) est-il compatible avec les structures collectives proposées aujourd'hui ?

Ne faudrait-il pas après la mise en place d'un accompagnement individuel et l'aménagement des locaux, développer une éducation structurée et une aide à la communication non verbale.

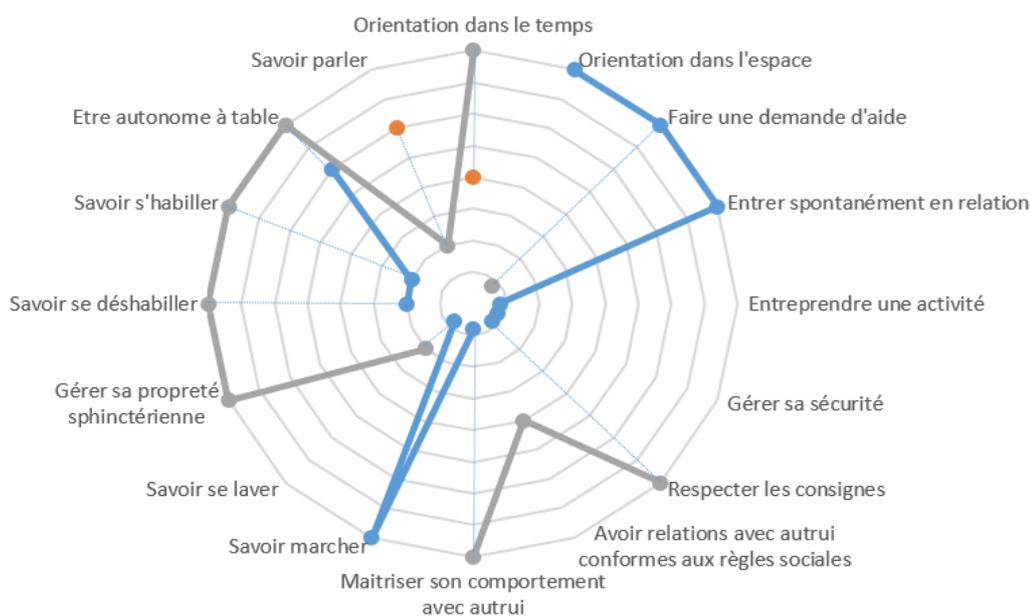
ITINERAIRE D'OLIVIER

par son père, son éducateur référent au FAM et le psychiatre de l'hôpital psychiatrique

Olivier – 33 ans
Autisme Infantile – Maniaco dépressif

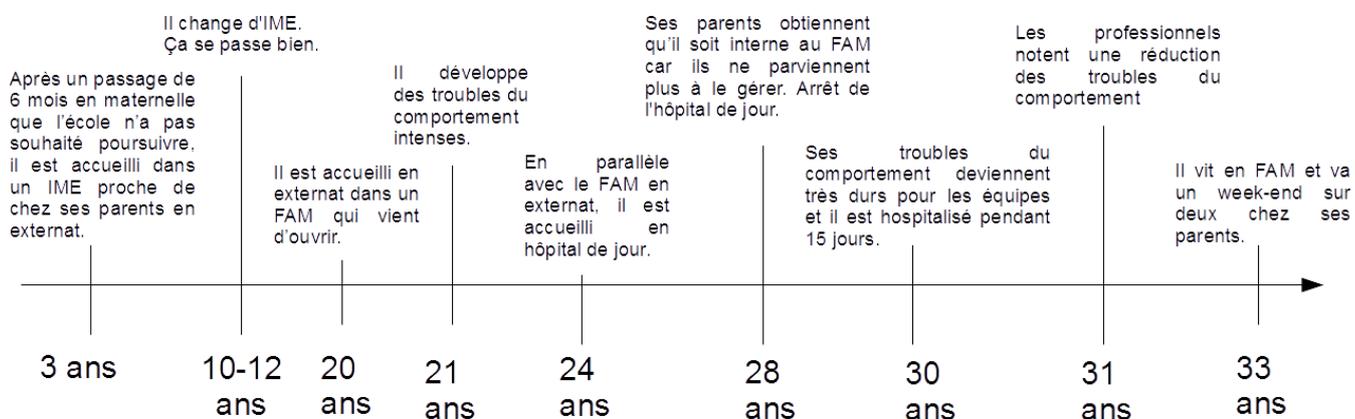
Est accueilli en FAM
Dort 1 week-end sur 2 chez ses parents

Autonomie



Description par son père (en bleu), par l'éducateur (en orange), par le médecin (en gris)

Histoire de vie institutionnelle et familiale d'Olivier

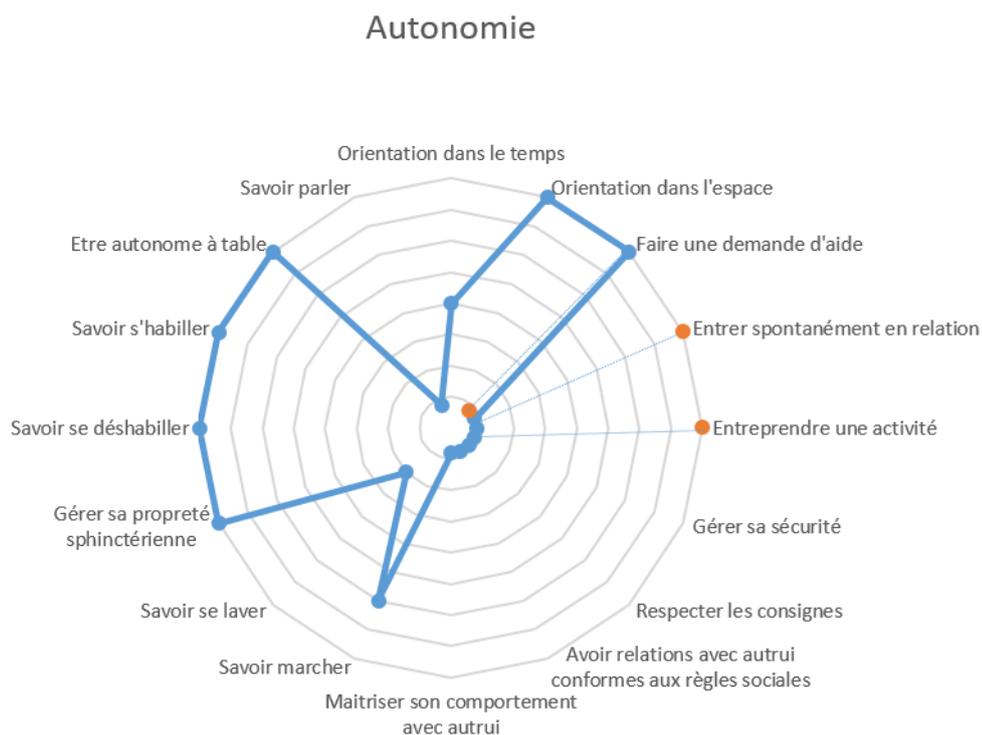


TROUBLES	<p>VERS 21-22 ANS Agressivité : Il est devenu brutal... ma femme et moi n'arrivons pas à le tenir ; il a poussé sa mère dans l'escalier (père) il prenait une résidente par les cheveux et la traînait par terre (éducateur) ; il donne des coups de pieds, mord, bouscule (psychiatre) Gros troubles du sommeil : « il restait des semaines sans dormir » Fugue du FAM : il a été ramené par les gendarmes</p> <p>VERS 30 ANS Stéréotypies/Attitude obsessionnelle : « ça a commencé par l'obsession pour les chaussures et son blouson qu'il ne les quittait pas même la nuit » (éducatrice) Déambulation permanente : « on le faisait manger debout, à la volée / grosse perte de poids » (éducatrice) ; « il déambule à toute vitesse comme un automate monté sur ressorts [...] il erre dans les couloirs, hagard, figé, la bouche ouverte » (médecin) Dépression : grand repli dans sa chambre, repas au lit, prise en charge parfois difficile avec refus de se laver, de s'habiller... il voulait qu'on le laisse tranquille (éducateur) « Quand il ne va pas bien, il peut aller dans sa chambre pleurer et ne pas vouloir sortir » (éducateur) ; « La nuit, il pouvait pleurer 4 à 5 heures dans son lit » (père) Il peut se souiller, ne plus manger, faire des fausses routes importants (médecin) Automutilation : il peut se taper la tête contre les murs, se mordre les bras, se taper (médecin).</p>														
	<table border="1"> <thead> <tr> <th>Organique</th> <th>Environnement</th> <th colspan="3">Difficultés face aux changements</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td> - Traitement médicamenteux lourd : Quand il n'en avait pas, il allait bien. » (Son papa) Sa pathologie : « Ce serait plus lié à sa pathologie [...] qu'à des événements extérieurs » (éducateur). </td> <td> - Passage en FAM en externat (20 ans) - Décès de sa grand-mère, départ de sa sœur du domicile, naissance des neveux A 28 ans, beaucoup d'événements en même temps : passage en internat au FAM, arrêt de l'hôpital de jour + problèmes médicaux de sa mère qui ne peut plus s'occuper de lui comme avant </td> <td colspan="3"> - changement d'établissement - un éducateur qui s'en va de l'établissement, une personne qui manque dans son milieu, c'est la panique... si le soir je ne rentre pas la voiture, il ne veut pas se coucher (père) </td> </tr> </tbody> </table>					Organique	Environnement	Difficultés face aux changements			- Traitement médicamenteux lourd : Quand il n'en avait pas, il allait bien. » (Son papa) Sa pathologie : « Ce serait plus lié à sa pathologie [...] qu'à des événements extérieurs » (éducateur).	- Passage en FAM en externat (20 ans) - Décès de sa grand-mère, départ de sa sœur du domicile, naissance des neveux A 28 ans, beaucoup d'événements en même temps : passage en internat au FAM, arrêt de l'hôpital de jour + problèmes médicaux de sa mère qui ne peut plus s'occuper de lui comme avant	- changement d'établissement - un éducateur qui s'en va de l'établissement, une personne qui manque dans son milieu, c'est la panique... si le soir je ne rentre pas la voiture, il ne veut pas se coucher (père)		
Organique	Environnement	Difficultés face aux changements													
- Traitement médicamenteux lourd : Quand il n'en avait pas, il allait bien. » (Son papa) Sa pathologie : « Ce serait plus lié à sa pathologie [...] qu'à des événements extérieurs » (éducateur).	- Passage en FAM en externat (20 ans) - Décès de sa grand-mère, départ de sa sœur du domicile, naissance des neveux A 28 ans, beaucoup d'événements en même temps : passage en internat au FAM, arrêt de l'hôpital de jour + problèmes médicaux de sa mère qui ne peut plus s'occuper de lui comme avant	- changement d'établissement - un éducateur qui s'en va de l'établissement, une personne qui manque dans son milieu, c'est la panique... si le soir je ne rentre pas la voiture, il ne veut pas se coucher (père)													
FACTEURS CAUSAUX SUPPOSES															
ACCOMPAGNEMENT	<table border="1"> <thead> <tr> <th>Modification du traitement médicamenteux</th> <th>Hospitalisation (séjour de rupture)</th> <th>Collaboration parents /professionnels</th> <th>Structuration de l'accompagnement</th> <th>Activités</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>A 30 ans, après une hospitalisation, modification du traitement : anti-comitial avec effet thymorégulateur et anxiolytique, antipsychotique et un peu de valium.</td> <td>Plusieurs séjours à l'hôpital psychiatrique Prise en charge par un psychologue et un psychiatre.</td> <td>- bons échanges - confiance des parents, ils viennent très facilement (psychiatre)</td> <td>« Faire de sa chambre un lieu sécurisant... on a respecté le besoin d'isolement et petit à petit il est revenu sur le groupe » (éducateur) - entretiens avec le psychologue - Considération d'Olivier comme un adulte « maintenant c'est plus à Olivier qu'on s'adresse alors qu'avant c'était plutôt aux parents » (psychiatre)</td> <td>-Les ballades à l'extérieur lui faisaient du bien (éducateur) Quand ils vont mieux, on les encourage à faire des activités : films, dessin... (psychiatre)</td> </tr> </tbody> </table>					Modification du traitement médicamenteux	Hospitalisation (séjour de rupture)	Collaboration parents /professionnels	Structuration de l'accompagnement	Activités	A 30 ans, après une hospitalisation, modification du traitement : anti-comitial avec effet thymorégulateur et anxiolytique, antipsychotique et un peu de valium.	Plusieurs séjours à l'hôpital psychiatrique Prise en charge par un psychologue et un psychiatre.	- bons échanges - confiance des parents, ils viennent très facilement (psychiatre)	« Faire de sa chambre un lieu sécurisant... on a respecté le besoin d'isolement et petit à petit il est revenu sur le groupe » (éducateur) - entretiens avec le psychologue - Considération d'Olivier comme un adulte « maintenant c'est plus à Olivier qu'on s'adresse alors qu'avant c'était plutôt aux parents » (psychiatre)	-Les ballades à l'extérieur lui faisaient du bien (éducateur) Quand ils vont mieux, on les encourage à faire des activités : films, dessin... (psychiatre)
	Modification du traitement médicamenteux	Hospitalisation (séjour de rupture)	Collaboration parents /professionnels	Structuration de l'accompagnement	Activités										
A 30 ans, après une hospitalisation, modification du traitement : anti-comitial avec effet thymorégulateur et anxiolytique, antipsychotique et un peu de valium.	Plusieurs séjours à l'hôpital psychiatrique Prise en charge par un psychologue et un psychiatre.	- bons échanges - confiance des parents, ils viennent très facilement (psychiatre)	« Faire de sa chambre un lieu sécurisant... on a respecté le besoin d'isolement et petit à petit il est revenu sur le groupe » (éducateur) - entretiens avec le psychologue - Considération d'Olivier comme un adulte « maintenant c'est plus à Olivier qu'on s'adresse alors qu'avant c'était plutôt aux parents » (psychiatre)	-Les ballades à l'extérieur lui faisaient du bien (éducateur) Quand ils vont mieux, on les encourage à faire des activités : films, dessin... (psychiatre)											
RESULTATS	<table border="1"> <thead> <tr> <th>Moins de troubles du comportement</th> <th>Meilleure communication</th> <th>Il a trouvé le moyen de « se mettre à l'abri</th> <th>Moins autonome</th> <th>Certains troubles du comportement apparaissent</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>- plus calme, plus en lien avec les autres - il ne déambule plus -il est moins de agressif. (professionnels)</td> <td>-Quand il va mieux, il est capable d'avoir un vocabulaire : 30 à 50 mots</td> <td>« il nous demande de fermer sa chambre à clé»</td> <td>- « il va mieux grâce au traitement, mais il ne sait plus rien faire » (père)</td> <td>- troubles de l'humeur - énurésie</td> </tr> </tbody> </table>					Moins de troubles du comportement	Meilleure communication	Il a trouvé le moyen de « se mettre à l'abri	Moins autonome	Certains troubles du comportement apparaissent	- plus calme, plus en lien avec les autres - il ne déambule plus -il est moins de agressif. (professionnels)	-Quand il va mieux, il est capable d'avoir un vocabulaire : 30 à 50 mots	« il nous demande de fermer sa chambre à clé»	- « il va mieux grâce au traitement, mais il ne sait plus rien faire » (père)	- troubles de l'humeur - énurésie
	Moins de troubles du comportement	Meilleure communication	Il a trouvé le moyen de « se mettre à l'abri	Moins autonome	Certains troubles du comportement apparaissent										
- plus calme, plus en lien avec les autres - il ne déambule plus -il est moins de agressif. (professionnels)	-Quand il va mieux, il est capable d'avoir un vocabulaire : 30 à 50 mots	« il nous demande de fermer sa chambre à clé»	- « il va mieux grâce au traitement, mais il ne sait plus rien faire » (père)	- troubles de l'humeur - énurésie											
<p>CONCLUSION : Plusieurs diagnostics évoqués, ce qui amène à un manque de stratégie adapté et à un recours à une médication massive semble-t-il. A souligner que certains troubles du comportement apparaissent récemment. Discordance entre le point de vue du père et celui des professionnels concernant les capacités d'autonomie d'Olivier Il semble que le FAM ait importé beaucoup d'éléments mis en place à l'hôpital lors des crises. Manifestement, ce sont les changements d'établissements ou d'environnements familiaux qui semblent avoir déclenché les troubles du comportement d'Olivier. Comment alors peut-on l'aider pour s'assurer qu'il anticipe ses changements : communication non verbale ?</p>															

ITINERAIRE DE PETER par son éducateur référent et l'infirmière du FAM

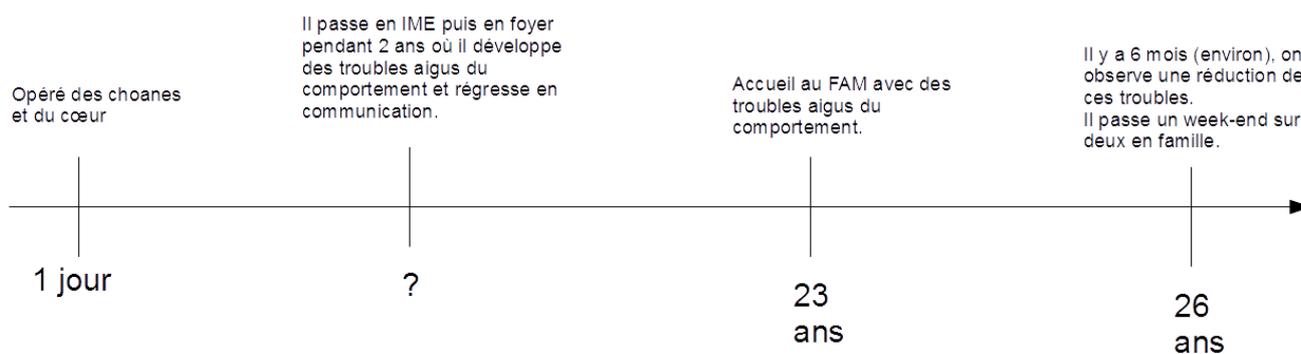
Peter – 26 ans
Syndrome Schizophrénique avec troubles psychotiques – Troubles de la personnalité de type psychose
Déficience auditive

Est accueilli en FAM
Rentre un week-end sur 2 chez ses parents



Description par l'éducateur (en bleu), par l'infirmière (en orange)

Histoire de vie institutionnelle et familiale de Peter

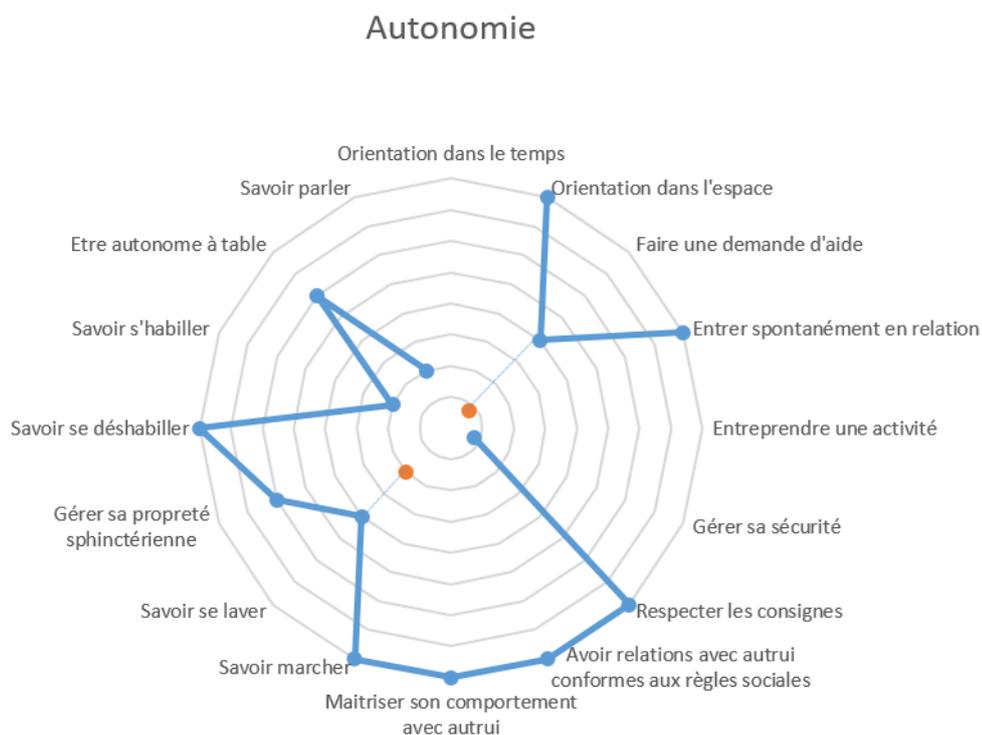


TROUBLES	<p>Destructions matérielles : Il cassait tout, le mobilier, la télé, dégomma les tableaux [...] les WC, les interrupteurs, une armoire, il a pris tous ses vêtements et les a déchirés, il a coupé les fils électriques de la TV avec ses dents alors qu'elle était branchée.</p> <p>Il anticipait les choses... le regard sur le néon... et on savait que dans l'heure qui suivait, le néon serait par terre, ses affaires, les affaires des autres ; (les professionnels)</p> <p>Jeux excrémentiels : « il jetait ses excréments au plafond ou sur les autres, des crachats aussi »</p> <p>Troubles du sommeil (infirmière)</p>					
	FACTEURS CAUSAUX SUPPOSES	<p>Organique</p> <ul style="list-style-type: none"> - Surdit�e profonde bilat�rale - Fragilit� physique : une bosse dans le dos, il s'essouffle vite - Troubles du sommeil 		<p>Environnement</p> <ul style="list-style-type: none"> - changement d'�tablissement difficile � l'�ge adulte 		<p>Difficult� de communication</p>
ACCOMPAGNEMENT		<p>M�dication</p> <p>anxiolytique cibl� sur l'angoisse</p>	<p>Am�nagement de l'espace</p> <p>achat de deux fauteuils o� il s'asseyait tr�s souvent</p>	<p>Collaboration parents /professionnels</p> <p>- « important de voir que parents et professionnels sont autour de lui » (infirmi�re)</p>	<p>Structuration de l'accompagnement</p> <ul style="list-style-type: none"> - travail d'�quipe - beaucoup d'individuel pour l'aider � d�velopper son autonomie et le s�curiser <p>Responsabilisation</p> <ul style="list-style-type: none"> -Obligation pour lui d'�tre pr�sent aux r�unions de groupe - « je me suis install� dans une pi�ce et je lui ai dit « tu vas t'asseoir et moi je vais recoudre ton matelas ... il n'a plus jamais d�chir� de matelas» 	<p>Outils de communication</p> <ul style="list-style-type: none"> - une fois par semaine, activit� de rep�rage et de communication par les objets, pictos, signes LSF ; mise en place d'un porte-cl�s avec 5-6 pictos importants pour lui (papa, maman, douche, maison, WC, se laver les mains) - mise en place d'un planning <p>Il vient voir les photos des �ducateurs qui seront pr�sents le lendemain (�ducateur)</p>
	RESULTATS	<p>Plus de communication</p> <p>gr�ce � la LSF et aux objets</p>		<p>Il regarde beaucoup faire</p> <p>tr�s pr�sent m�me s'il ne participe pas toujours</p>		<p>Toujours des troubles du sommeil</p> <p>Il y a tr�s longtemps qu'il n'a pas d�chir� ses v�tements sauf r�cemment son pyjama...</p>
<p>Il se mord encore, peut cracher, nous balancer un tableau de temps en temps pour manifester sa col�re</p>						
<p>CONCLUSION : Les parents n'ont pas particip� aux entretiens et nous manquons beaucoup d'informations de fond qui auraient �t� bien utiles pour comprendre la situation de Peter. On note une divergence de l'�valuation par rapport � l'autonomie de Peter entre le m�decin et l'�ducateur.</p> <p>Des efforts ont �t� faits sur la communication et la mise en place d'activit�s.</p> <p>Qu'en est-il d'�ventuelles douleurs li�es � ses fragilit�s physiques ?</p> <p>En deux/trois ans, quelques r�sultats discrets mais les strat�gies d'accompagnement prennent-elles en compte les capacit�s et difficult�s de Peter ?</p> <p>Sont-elles �labor�es � partir d'�valuations r�guli�res des r�sultats ?</p>						

ITINERAIRE DE RACHELLE par sa mère et son éducatrice référente du foyer qui l'accueille

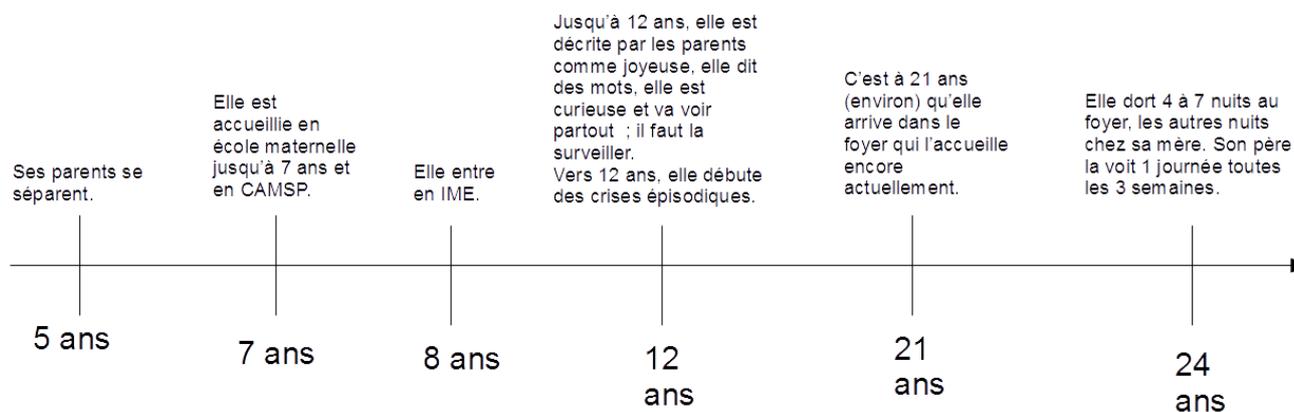
Rachelle – 24 ans
Trisomie 21 – Syndrome autistique – Syndrome de West
Troubles du sommeil ++

Est accueilli en foyer
Dort parfois 2 à 3 nuits par semaine chez sa mère



Description par sa mère (en bleu), par l'éducatrice (en orange)

Histoire de vie institutionnelle et familiale de Rachelle



TROUBLES	<p>Vers 12 ans, des crises épisodiques (quelques minutes tous les mois) s'installent : « Dès qu'il y a du monde... elle se sent visiblement en difficulté et donc elle a souvent une attitude de retrait, elle reste en observation » Scènes violentes où « elle crie, se jette par terre, se cogne la tête, se tire les cheveux » « elle frappe ceux qui veulent intervenir »</p> <p>A 22 ans, deux épisodes de refus massif : « Refus de se lever, de marcher, de manger, de boire, de faire ses besoins, de contact avec ses camarades » « une situation très éprouvante pour la mère seule qui porte sa fille, la tire dans les escaliers, la porte dans la douche... éprouvante aussi pour les professionnels » Nécessite de recours à un fauteuil roulant.</p> <p>Retrait : « lorsqu'il y a beaucoup de monde »</p>				
	FACTEURS CAUSAUX SUPPOSES	<p>Organique</p> <ul style="list-style-type: none"> - crise d'adolescence ? - neuroleptiques imposés à 12 ans ? « elle a perdu la parole... on arrête les neuroleptiques » (mère) -douleur somatique ? -Troubles du sommeil « très importants » - Maltraitance ? « on a posé à l'équipe la question d'une possible agression » (mère) 	<p>Aspects psychoaffectifs</p> <ul style="list-style-type: none"> - Symptômes dépressifs ? « les larmes qui viennent aux yeux. Et oui ça pourrait être un coup de cafard ou... » (mère) - estime de soi - regard de l'autre - successibilité (mère) - peur paralysante (mère) 	<p>Environnement</p> <p>Beaucoup de changements en même temps</p> <ul style="list-style-type: none"> - arrivée dans un nouvel établissement qui agrandit sa capacité par 3 : changements de personnels, de résidents, activités qui changent de lieu, fermeture 1 mois ce qui entraîne sa première colonie de vacances - le papa ne la prend plus à dormir chez lui ni le WE ni en vacances 	<p>Extrême difficulté à accepter le refus et les remarques</p> <p>« au moindre refus, on sent que ça a un impact très très fort pour elle... Un tout petit refus ou alors une petite remarque sur ce qu'elle fait ou a fait ... un quart d'heure après, elle peut être dans tous ses états » (mère)</p>
ACCOMPAGNEMENT		<p>Organique</p> <p>Compléments alimentaires donnés pour apaiser le stress lié à l'amaigrissement inquiétant de Rachelle</p> <p>Médication antidépresseur (Millepertuis)</p> <p>Somnifère « on n'a pas pu éviter » (mère)</p> <p>Accompagnement progressif au sevrage du fauteuil roulant</p>	<p>Collaboration parents /professionnels</p> <ul style="list-style-type: none"> - échanges sur comment ça se passait à la maison ... et dans l'établissement (éducatrice) Rachelle serait-elle très sensible au fait que parents et professionnels collaborent autour d'elle ? (éducatrice) 	<p>Prise en charge centralisée coordonnée / vision pluridisciplinaire</p> <ul style="list-style-type: none"> -réflexion en équipe puis tests et évaluation des actions mises en place 	<p>Structuration de l'accompagnement</p> <p>Les initiatives de la mère se combinent avec les initiatives des professionnels</p> <ul style="list-style-type: none"> - conseils précieux de l'équipe mobile TED - séances à domicile avec psychologue comportementaliste - une orthophoniste tous les 15 jours pour mettre en place des plannings journaliers « je m'habille, je fais mon lit... » (éducatrice) - recours à un avis extérieur non expert du handicap (l'animateur de l'analyse de la pratique) → « pour ne pas tout mettre sur le compte de l'autisme et la trisomie » (éducatrice)
	RESULTATS	<p>Le refus massif ne s'est pas reproduit</p> <p>Encore quelques crises rares « Une fois par mois, elle explose, elle crie, elle jette par terre » (éducatrice)</p>	<p>Ouverture aux autres</p> <ul style="list-style-type: none"> - Elle chante beaucoup, elle a retrouvé sa copine, elle est à nouveau curieuse et gourmande - Maintenant qu'on lui demande de venir à table, elle vient facilement 	<p>Participation aux activités</p> <p>ski, randonnées</p>	<p>Elle se tient plus droite et a quitté son fauteuil roulant</p>

CONCLUSION : Les troubles de Rachelle ont nettement diminué. Beaucoup de choses ont été mises en place en même temps si bien qu'il est difficile de savoir lequel a eu un effet dominant. On note une très bonne collaboration entre parents et professionnels avec un réel investissement et le désir de partage de part et d'autre. La mise en place des outils de communication a été interrompue rapidement ce qui n'a pas permis de faire le lien avec une amélioration du comportement. Cela pose question sur la compréhension complète des objectifs d'une communication non verbale... L'outil de communication ne devrait pas disparaître après réduction des troubles.

ITINERAIRE DE SERGE

par sa mère, son éducatrice référente et l'infirmière de l'IES (Institut d'Éducation Sensorielle)

Serge – 21 ans

Trouble du spectre autistique (autiste non diagnostiqué)

Déficience visuelle (aveugle)

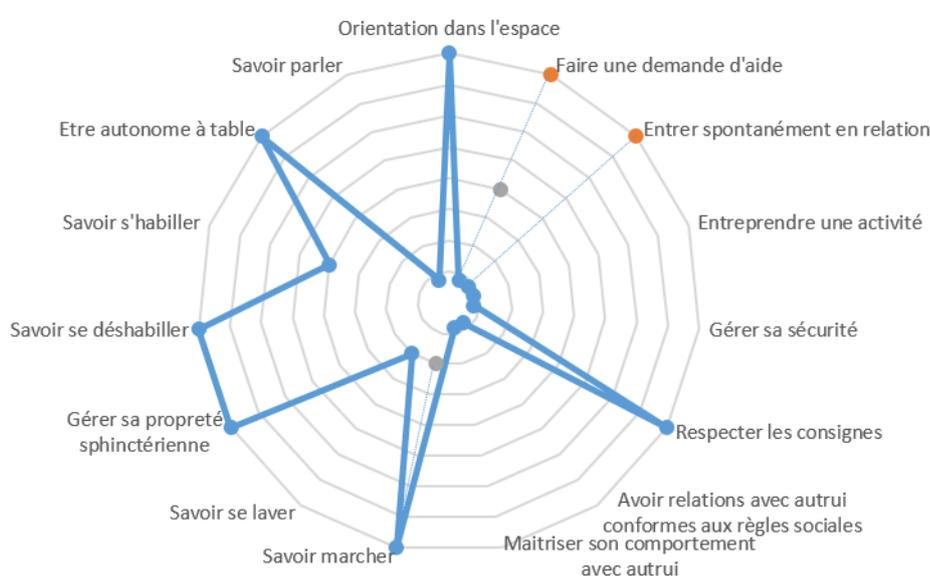
Mérycisme depuis l'enfance

Épilepsie non stabilisée

Vit en IES

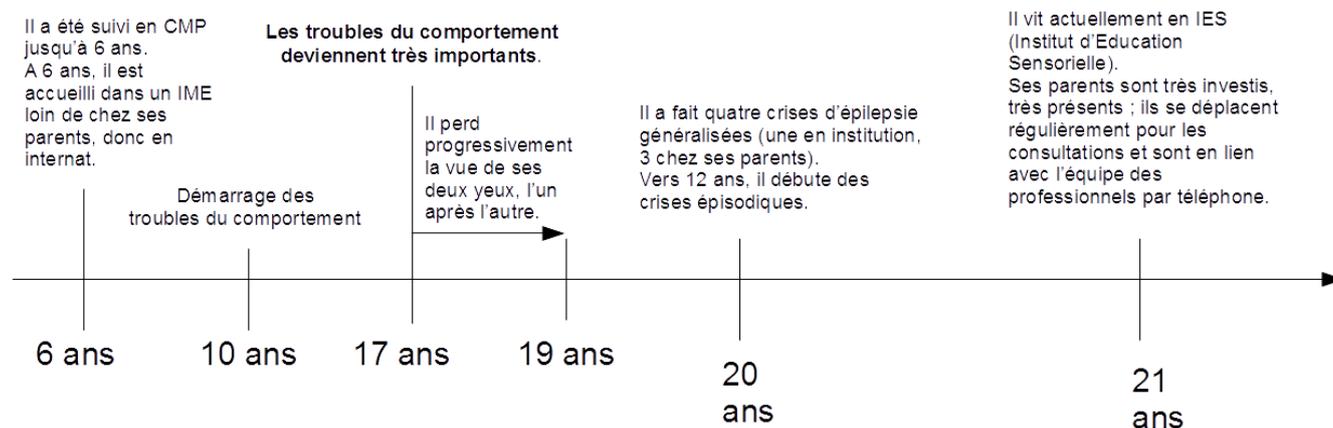
Il rentre chez ses parents tous les week-ends

Autonomie



Description par sa mère (en bleu), par l'éducatrice (en orange), par l'infirmière (en gris)

Histoire de vie institutionnelle et familiale de Serge



TROUBLES	<p>VERS 10 ANS :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Automutilation : il se tapait la tête dans les murs, appuyait fortement ses doigts dans ses yeux (mère) - Forte agitation : des cris « on n'avait plus de moments de tranquillité [...] on ne pouvait plus sortir ... il nous agrippait pour nous dire qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas (mère) - Troubles du sommeil - Refus massif : « il ne voulait plus rien faire même ce qu'il aimait avant : il n'allait plus aux toilettes, il faisait sur lui, il avait tout perdu ce qu'il avait appris » (mère) - Mérycisme : « depuis qu'il est tout petit... il se fait remonter la nourriture dans la bouche et il remâche toute la journée (infirmière) <p>VERS 17 ANS : amplification des troubles jusqu'à des manifestations extrêmes : « il poussait des cris qu'on ne connaissait pas qui se sont terminés par une crise d'épilepsie généralisée, suivie de 3 autres dans l'année »</p> <ul style="list-style-type: none"> - Agressivité : il pouvait agripper, pincer, taper, pousser... les autres avaient peur et l'équipe éducative aussi. Il pouvait taper dans les murs, les fenêtres, (éducatrice et infirmière) - “Jeux” excrémentiels : Il pouvait faire pipi par terre, mettre ses selles partout, “il se tartinaient et tartinaient les murs” (éducatrice) - Comportements sexuels déplacés : Se déshabiller dans des lieux inadéquats et avoir des comportements masturbatoires devant les autres <p>Une période de 3 mois où il vomissait [à cette période] – “il a eu des examens- rien n'a été diagnostiqué” (éducatrice, infirmière)</p>													
	FACTEURS CAUSAUX SUPPOSES	<p>Organique</p> <p>Douleur :</p> <ul style="list-style-type: none"> -aux yeux - au niveau de l'estomac, de l'œsophage Vomissements -constipation ? - Faim ? (éducatrice et infirmière) 		<p>Environnement</p> <ul style="list-style-type: none"> - retours de WE difficiles - “manque de repères par rapport à sa cécité” (infirmière) “pas de structuration dans le temps et dans l'espace” (éducatrice) 		<p>Difficultés face aux changements</p> <ul style="list-style-type: none"> - changement des professionnels, de « sa référente » - arrivée de 2 nouveaux jeunes dont un très violent - Cela a été long avant que l'on comprenne que Serge avait du mal à s'adapter à tout changement (mère) 		<p>Méthode d'accompagnement</p> <p>« personne n'était formé...pas d'activités adaptées » (éducatrice)</p>						
<p>Difficultés de communication</p> <p>Ne pas pouvoir dire ce qu'il veut (infirmière)</p>		ACCOMPAGNEMENT	<p>Médication</p> <ul style="list-style-type: none"> - neuroleptiques - IPP contre le mérycisme - traitement contre les troubles du sommeil - antalgique pallier 2 prescrit par le centre antidouleur - régime alimentaire : repas normal + 200 g de féculents ajoutés 		<p>Collaboration parents/ professionnels</p> <ul style="list-style-type: none"> - mise en place d'actions à la maison qui ne sont pas forcément relayées ici (éducatrice) - sollicitation des parents pour avis, conseils et savoir comment ça se passait à la maison et dans l'autre sens 		<p>Prise en charge centralisée coordonnée/ vision pluridisciplinaire</p> <ul style="list-style-type: none"> - SOS médecin appel 3 fois « il hurlait, on se disait qu'il se passait quelque chose » -algologue - psychothérapeute 1 fois par mois « j'ai essayé d'arrêter, j'ai constaté que mon fils recommençait ses troubles » (mère) - neurologue (épilepsie) - équipe mobile autisme - beaucoup de professionnels internes et externes impliqués dans le décodage de ses troubles du comportement 		<p>Structuration de l'accompagnement</p> <ul style="list-style-type: none"> - Formation des professionnels (Teacch, Pecs, douleur) Structuration de l'espace : un coin repos/travail/repas Travail sur la demande, l'attente, le « non » Apprentissage en vis à vis, « un moment de plaisir » (éducatrice) 		<p>Outils de communication</p> <ul style="list-style-type: none"> - pour l'aider à anticiper les changements - mise en place de panneaux de communication, emploi du temps tactile avec objets des activités « ça fonctionne... nous n'utilisons pas à la maison car nous le comprenons bien » (mère) 		<p>Activités</p> <p>balnéo</p> <p>musique</p> <p>Snoezelen</p> <p>une activité « on va chez le docteur »</p>	
RESULTATS	<p>Terminés les vomissements</p> <p>“C'est tout à fait différent, il est calme on fait plein de choses avec lui” (mère)</p>		<p>Plus d'automutilation</p> <p>sauf parfois la nuit</p> <p>« Il continue à crier quand on ne comprend pas » (infirmière)</p>		<p>Meilleure tolérance face aux changements</p> <p>« il a changé d'internat et ça s'est très bien passé »</p> <p>Les retours de WE se passent bien</p>		<p>Gain en autonomie</p> <p>Il sait faire des demandes pour des besoins vitaux</p> <p>quelquefois, il s'enfuit du groupe, se déshabille et se met dans la douche tout seul... puis il va dans sa chambre et attend (infirmière)</p>		<p>Il est plus dans la relation</p> <ul style="list-style-type: none"> - Il ne fait plus peur (éducatrice) - il est plus calme, on fait plein de choses avec lui (mère) - avec les professionnels et les autres résidents 					

CONCLUSION : Serge va mieux.

L'équipe s'est formée puis a mis en place un accompagnement structuré et une communication adaptée, notamment tactile. Nous n'avons que très peu d'informations sur ce qui a été mis en place à 10 ans, lors des premières manifestations de troubles... Connaît-on l'origine de cette cécité ?

On ne ressent pas dans les discours une prise en compte prioritaire des risques de cécité et de leur impact (perte de repères, angoisse).

Les outils mis en œuvre par l'équipe sont basés essentiellement sur les mécanismes cognitifs, or il serait probablement intéressant de s'intéresser davantage à un projet d'éducation sensorielle pour permettre à Serge de mieux gérer au quotidien son sur-handicap.

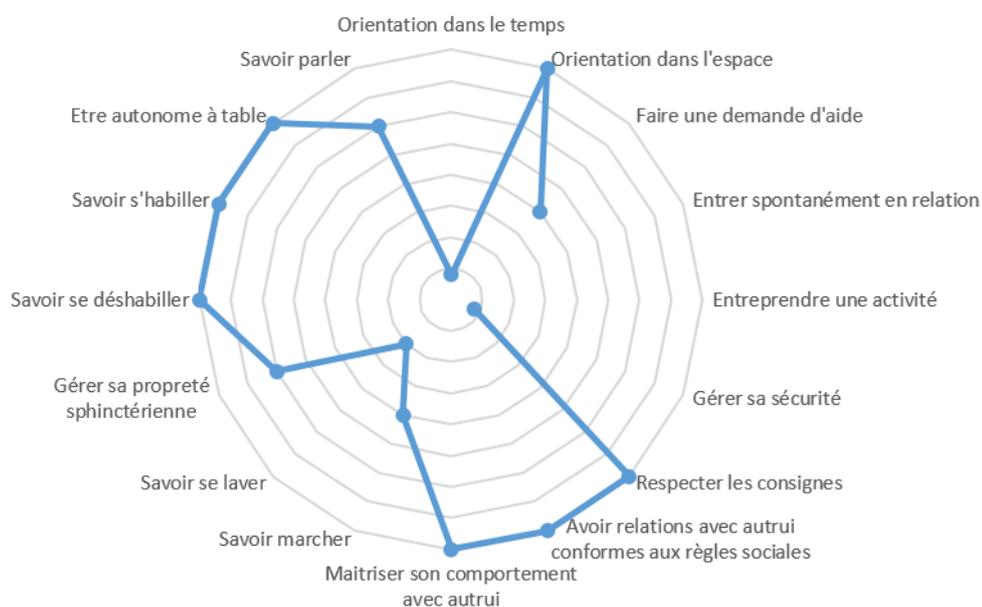
Qu'en est-il de l'épilepsie non stabilisée ?

ITINERAIRE DE TELMA par sa mère, son éducateur référent et l'infirmière du FAM

Telma – 42 ans
Psychose infantile déficitaire
Hémiplégie côté droit

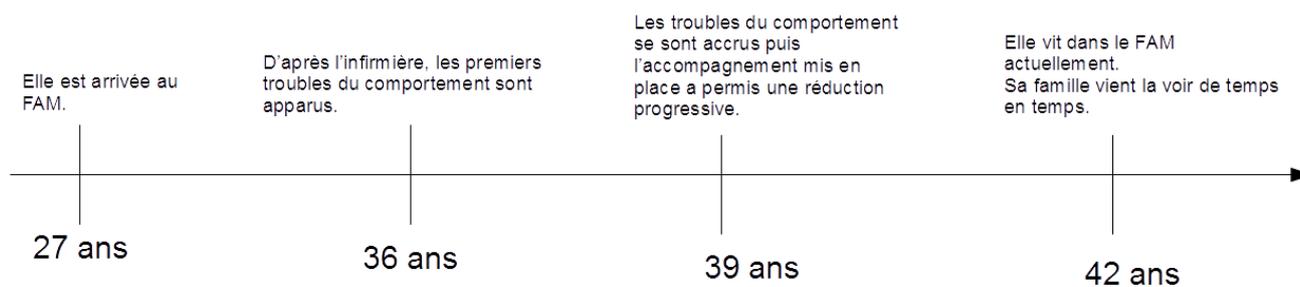
Vit en FAM
Visite de sa famille de temps en temps

Autonomie



Description par sa mère

Histoire de vie institutionnelle et familiale de Telma



TROUBLES	<p>Agressivité : « Elle faisait très mal dans une volonté de blesser les éducateur, les résidents : elle griffait, pinçait, tirait les cheveux » (éducateur et infirmière) « je ne veux pas qu'untel s'occupe de moi... » elle pouvait faire mal à quelqu'un qui ne s'était pas occupé d'elle lorsqu'elle l'aurait voulu... (éducateur)</p> <p>Endommagement d'objets : « bousculait les meubles et les objets, jetait ses affaires au sol, faisait tomber les chaises »</p> <p>Jeux excrémentiels « mettre un peu d'excréments à droite à gauche »</p> <p>Retrait : « elle quittait le groupe et allait dans sa chambre d'un coup ... elle reste à l'écart... évite les contacts, un peu les regards »</p> <p>Elle pleure, elle gémit (infirmière)</p>				
	FACTEURS CAUSAUX SUPPOSES	<p>Organique</p> <ul style="list-style-type: none"> - attelle à la jambe " une jambe tordue qu'on contraint avec une attelle, ça doit être douloureux' (infirmière) - douleurs dues au vieillissement ? - son handicap (infirmière) 	<p>Environnement</p> <ul style="list-style-type: none"> - relations familiales compliquées avec le décès d'un frère 	<p>Difficulté de communication</p> <ul style="list-style-type: none"> - les troubles du comportement = seul moyen d'opposition et de communication « lorsqu'elle ne comprenait pas...pour manifester une angoisse... pas envie de faire» (éducatrice et infirmière) “ Peur : angoisse au moment des repas, des douches, des trajets... elle restait dans sa chambre comme si elle avait peur... “aller chez le gynécologue c'était compliqué (infirmière) 	
ACCOMPAGNEMENT		<p>Médication</p> <p>Solian</p>	<p>Collaboration parents/professionnels</p> <ul style="list-style-type: none"> - dialogue entre famille et professionnels 	<p>Structuration de l'accompagnement</p> <ul style="list-style-type: none"> - équipe stable -prendre le temps en lui expliquant (quand on la soigne) 	<p>Activités</p> <ul style="list-style-type: none"> - temps individuels (maquillage, coiffage, ...) - Valorisation : en lingerie... la première à pousser le chariot - participation à une pièce de théâtre avec des représentations régulières dans la région qui l'ont beaucoup nourrie
	RESULTATS	<p>Quasi disparition des troubles</p>	<p>Amélioration de la relation entre l'équipe et la famille</p>	<p>Elle est mieux dans sa peau et le montre</p> <p>« elle sourit quand elle est contente »</p>	<p>Telma est en confiance</p>
<p>CONCLUSION : Quasi disparition des troubles du comportement en deux/trois ans. Telma semble avoir trouvé un équilibre et une joie de vivre notamment grâce à une activité théâtre qui la valorise et donne peut être un sens à sa vie.</p>					

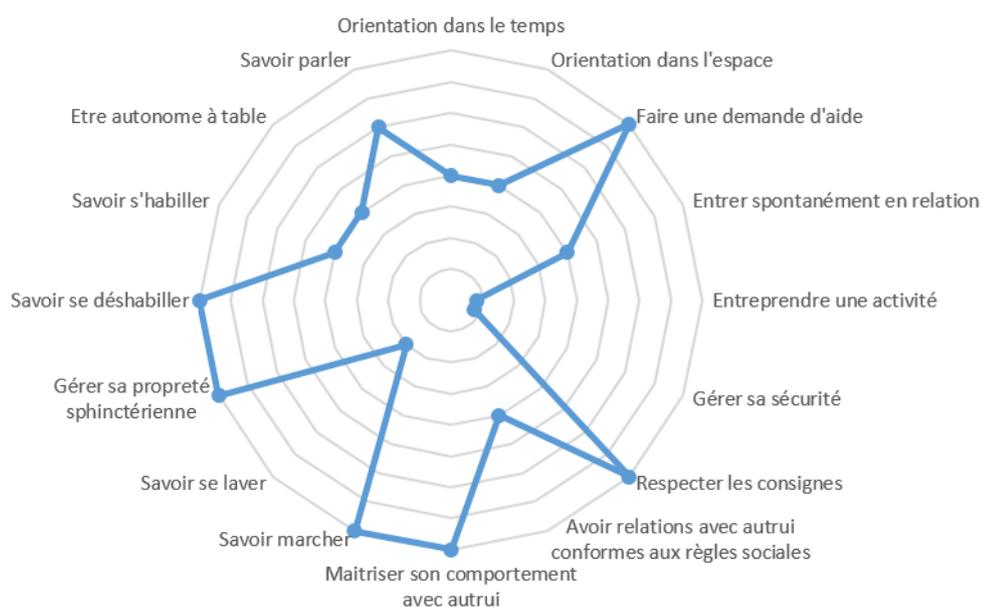
ITINERAIRE DE THIERRY
par l'éducateur référent et le directeur, référent médical du FAM

Thierry – 32 ans
Troubles autistiques

Vit en FAM

Sa mère vient une fois par mois le rencontrer, l'emmener au restaurant

Autonomie



Description par l'éducateur

Histoire de vie institutionnelle et familiale de Thierry

Il a vécu deux périodes où ses troubles du comportement se sont décuplés nécessitant plusieurs hospitalisations en hôpital psychiatrique.

Actuellement, il vit dans un FAM et est suivi régulièrement par une équipe de l'hôpital.

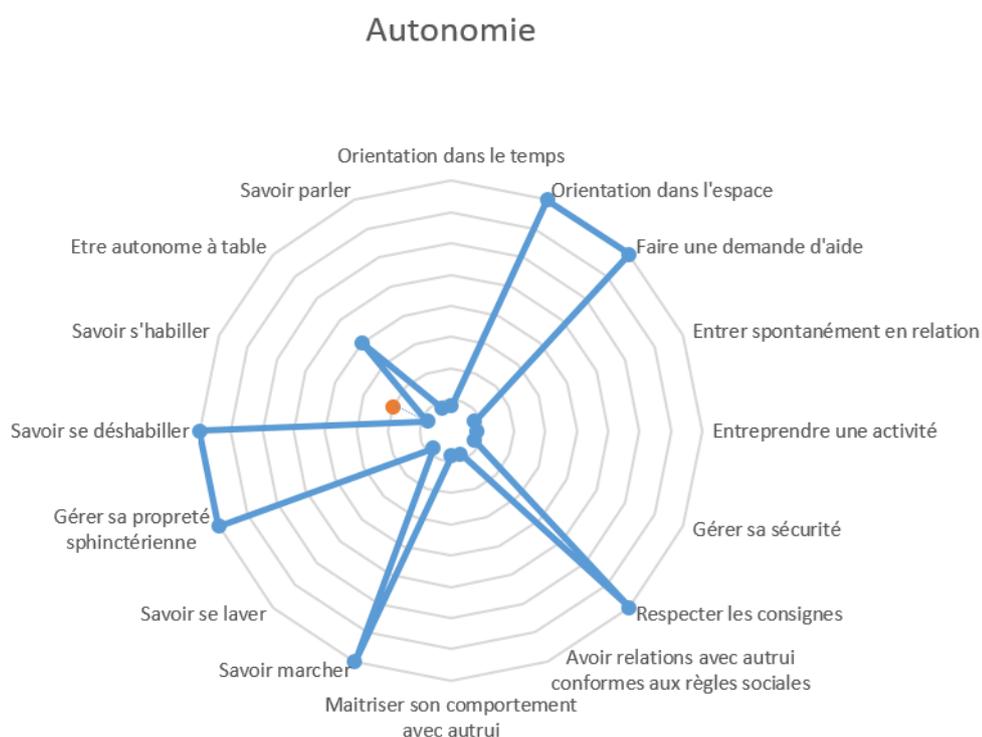


TROUBLES	<p>Automutilation : Quotidien, plusieurs fois par jour à des moments très variés ; il se mordait les bras, s'arrachait des bouts de peau au niveau de l'épaule. Les changements de pansements généraient ces mêmes troubles (éducateur)</p> <p>Non coopération/opposition : Le veilleur avait du mal à le raccompagner dans sa chambre... où il refusait de rentrer pour aller se coucher... il a pourtant eu une période où il allait se coucher sans problème (éducateur)</p> <p>Il se mettait à quatre pattes... : Il y avait des endroits où il n'arrivait plus à passer debout. Il se mettait à quatre pattes pour passer dans sa chambre... dans des endroits où on avait l'impression qu'il avait du mal à se déplacer ... il ne dormait pas, il vérifiait en permanence sa porte, fermée, ouverte (réfèrent médical)</p> <p>Il s'habillait en décalage avec les saisons : en hiver, il avait besoin de se dévêtir et en été, il pouvait mettre un gros blouson</p>			
FACTEURS CAUSAUX SUPPOSES	<p>Organique</p> <p>Gros troubles du sommeil</p> <p>Suspicion de troubles visuels : (par rapport au refus d'entrer dans sa chambre) "[on s'est demandé si ce n'était pas] la différence de matériaux et de couleur du sol... comme s'il ne voyait pas le sol" (réf. médical)</p>	<p>Peur</p> <p>Il semblait très angoissé, paniqué de retourner dans sa chambre (éducateur)</p>	<p>Difficultés face aux transitions et manque de moyens pour la prévisibilité</p> <p>« dans les temps de transition, l'automutilation était souvent présente... par exemple un retour d'activité... il avait peut-être besoin de comprendre ce qui allait se passer dans la suite de sa journée » (réfèrent médical)</p>	<p>Pas de communication non verbale mise en place par l'équipe</p> <p>« On était bien conscient de la notion de communication particulière qu'on avait à faire avec ces personnes-là mais en même temps on avait aucune technique » (réfèrent médical)</p>
ACCOMPAGNEMENT	<p>Traitement/ Soins</p> <p>Pansements : « « il faut le faire de façon très rapide, très organisée... même cicatrisé, on laisse les pansements parce qu'il ne supporte pas qu'il n'y ait plus de pansement »</p> <p>Des moments où il fallait le contenir physiquement pour l'aider à s'arrêter (automutilation) (éducateur)</p> <p>Traitement médicamenteux lourd (parents)</p>	<p>Prise en charge centralisée coordonnée/vision pluridisciplinaire</p> <p>« Travail en lien avec l'unité spécialisée de l'hôpital psychiatrique très utile" (éducateur)</p> <p>On le laisse gérer sa « logique vestimentaire »</p> <p>« Il a [maintenant] en permanence un pull à disposition dans sa chambre » ...</p>	<p>Prise en considération de la peur dans sa chambre</p> <p>Collaboration avec l'HP</p> <p>- « dès qu'il a été hospitalisé, les troubles du sommeil se sont arrêtés. Quand il allait se coucher, il était enfermé dans sa chambre avec une surveillance...on a travaillé avec lui pour qu'il ferme lui-même la porte à clé » (éducateur)</p>	<p>Outils de communication</p> <p>La psychologue a une formation PECS. Mise en place d'une séance individuelle une fois par semaine sur des sujets qui le motivent : l'alimentation, la boisson, le coucher, les jeux...</p>
RESULTATS	<p>Diminution de la fréquence et de l'intensité de l'automutilation</p>	<p>Plus de problème d'accès à sa chambre le soir</p> <p>« le soir il va se coucher... il ferme sa porte... il gère et ça fonctionne bien »</p>	<p>Meilleure participation aux activités proposées</p>	
<p>CONCLUSION : Une réduction des troubles grâce à la mise en place de moyens de communication et une collaboration avec l'hôpital psychiatrique pour le décryptage d'un mécanisme que ne comprenait pas l'établissement. On a donc pris en considération un possible motif de peur que quelqu'un n'entre dans sa chambre. On peut regretter le manque de formation du personnel à l'autisme et donc le manque de structuration de l'accompagnement. La mise en œuvre des outils de communication ne serait-il pas davantage le projet d'un professionnel qu'un réel projet de l'établissement ?</p>				

ITINERAIRE DE THEODORE par ses parents, sa référente éducative et le médecin du FAM

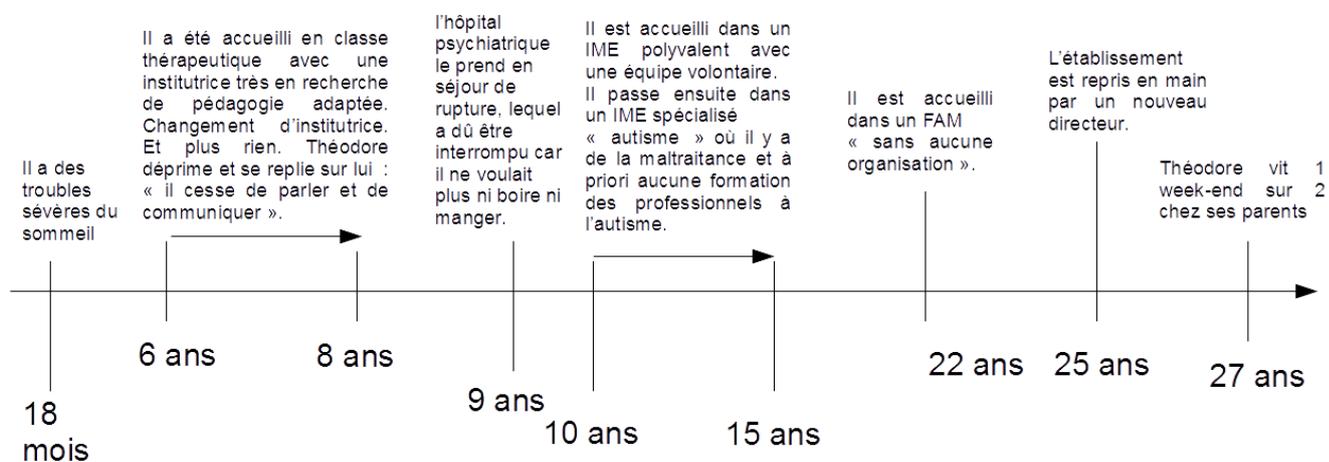
Théodore – 27 ans
Autisme

Est accueilli en FAM
Rentre 1 week-end sur 2 en famille



Description par ses parents (en bleu) par l'éducatrice (en orange)

Histoire de vie institutionnelle et familiale de Théodore



TROUBLES	<p>Troubles du sommeil importants (parents)</p> <p>Hyperactivité/déambulation permanente : déambulation ; il veut toujours sortir ; « si on croisait des gens dans la rue et que nous discussions... il vous tire dessus, crie ou se roule par terre... (parents) « dès l'instant où il est levé, il bouge, se déplace tout le temps... il voulait toujours sortir et poussait les éducateurs qui voulaient le faire rentrer » (parents-professionnels)</p> <p>Stéréotypies : « il peut se déshabiller en public... dix fois par jour [...] il range toutes les affaires à sa manière... il prend tout ce qu'il y a sur le bureau et va tout mettre en dessous...il fait ça un peu partout (éducateur) "Il met les autres hors de l'unité « lorsqu'ils n'ont pas leur place ici » (médecin et éducatrice)</p> <p>Théodore entre tout habillé dans la baignoire lorsqu'il y a certains résidents à l'intérieur (médecin)</p> <p>Racllements de gorge et grondements / mimiques faciales</p> <p>Enurésie occasionnelle</p>				
	FACTEURS CAUSAUX SUPPOSES	<p>Douleurs</p> <ul style="list-style-type: none"> -reflux gastro œsophagien -ventre -crevasses aux pieds 	<p>Environnement</p> <ul style="list-style-type: none"> - locaux vétustes non adaptés à l'ouverture en attendant la construction d'autres locaux « Pendant les préparatifs d'aménagement et la mise en place de la nouvelle unité, Théodore étant très sensible aux changements » (éducatrice) -beaucoup de turnover chez les professionnels (parents) - aucune organisation (parents) 	<p>Difficultés face aux changements</p> <ul style="list-style-type: none"> - personnel - travaux 	<p>Accompagnement inadapté</p> <ul style="list-style-type: none"> - moyens d'accompagnement réduits -des grandes journées sans rien (parents) - des équipes démunies avec ce garçon tourbillonnant » (parents) - des équipes non formées au départ... livrées à elles-mêmes (éducatrice)
ACCOMPAGNEMENT		<p>Médication</p> <p>Le lourd traitement mis en place lors des hospitalisations a été arrêté il y a 6 mois</p> <p>+ Médication</p> <ul style="list-style-type: none"> - contre les RGO - « arrêt du médicament suspecté de causer des mimiques faciales » (médecin) - « on lui crème, masse et bande les pieds » - « médiation des soins par le jeu pour permettre les soins » (médecin) 	<p>Collaboration parents/ professionnels</p> <ul style="list-style-type: none"> - amélioration des échanges ... "une confiance s'installe" (éducatrice) c'est la famille qui a permis de faire le lien entre déambulation et crevasse sous les pieds (médecin) <p>Changement de directeur et équipes stabilisées</p>	<p>Mise en place d'un accompagnement structuré</p> <ul style="list-style-type: none"> - création de groupes de besoins pour les résidents - "une petite formation de base " - grille d'observation des troubles du comportement pour l'équipe <p>Aménagement de l'espace (ex. dans sa chambre... faire en sorte qu'il ne soit pas envahi par ses affaires (éducateur)</p> <p>Davantage d'accompagnement individuel (exemple : manger dans une autre salle avec un éducateur, ateliers d'apprentissages en vis à vis...)</p>	<p>Outils de communication</p> <p>Mise en place de repères temporels pour faciliter la prévisibilité ex. planning objet, utilisation de photos</p> <p>PECS : un peu de méthode... loin d'être suffisante mais quand même en progrès</p>
	RESULTATS	<p>Nuits normales</p> <p>Disparition de ses raclements de gorge</p> <p>Moins opposant lorsqu'il s'agit de l'ausculter</p>	<p>Il arrive à se poser (éducatrice)</p> <p>On le sent détendu (parents)</p>	<p>Meilleure autonomie</p> <p>Meilleure participation aux activités</p>	<p>Il déambule toujours mais moins</p> <p>Il se déshabille moins en public</p> <p>Il continue à entrer dans la baignoire tout habillé alors que d'autres résidents s'y trouvent et à pousser les gens hors de l'unité</p>

CONCLUSION : Les troubles se sont réduits mais ne sont pas totalement réglés.

On notera que les améliorations sont arrivées par un changement de direction, une ouverture réelle au dialogue parents/professionnels, une formation de l'équipe qui a pu mettre en place une éducation structurée et des outils de

communication.

On notera que Théodore apprécie particulièrement des temps individuels de travail sur table qui lui font du bien.

Le fait de disposer d'une « boîte à outils » nous semble être un moyen pour les professionnels d'être moins démunis et donc plus attentifs aux demandes.

On peut aussi s'interroger sur les raisons de la disparition des troubles du sommeil ? Médication ? Qualité de l'accompagnement ?

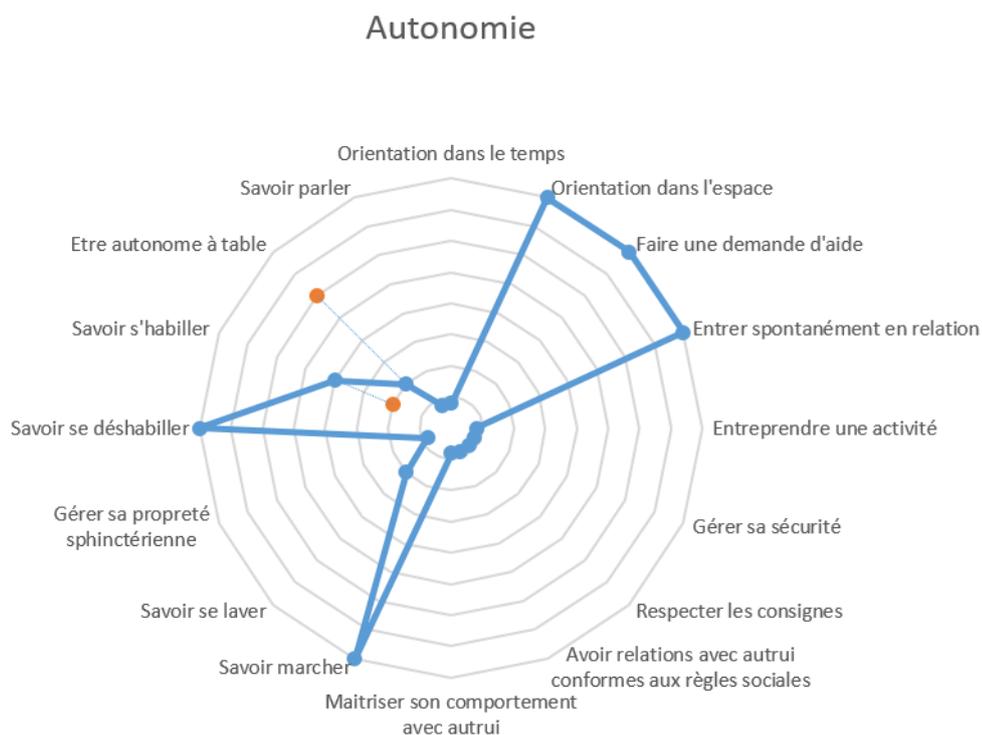
ITINERAIRE DE THIBAUT par son éducatrice référente et l'infirmière du FAM

Thibault – 41 ans

Troubles envahissants du développement sans troubles associés

Vit en FAM

Voit sa famille tous les vendredis.



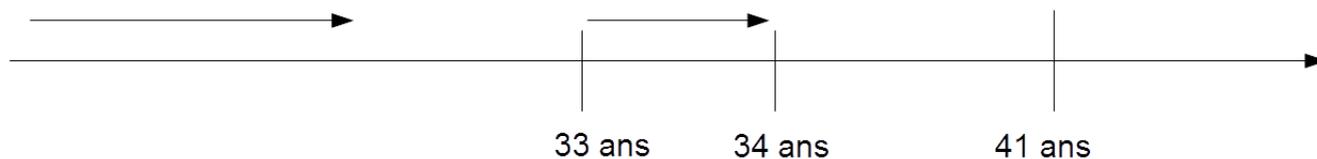
Description par l'éducatrice (en bleu), par l'infirmière (en orange)

Histoire de vie institutionnelle et familiale de Thibault

A l'arrivée dans l'unité des deux professionnels interviewés, Thibault était enfermé dans sa chambre, il n'en sortait seulement que pour aller aux toilettes et prendre sa douche. (« Toujours dans sa chambre, sur son matelas parce qu'il ne supportait ni lit ni rien du tout. »)

Ses troubles du comportement augmentent, il fera alors un séjour en hôpital psychiatrique.

Il réside actuellement en FAM. Il voit sa famille tous les vendredis.



TROUBLES	<p>Enfermé 20 heures sur 24 dans sa chambre parce qu'il ne pouvait pas être avec les autres et perturbait tout le groupe</p> <p>Destruction du matériel : « dès qu'il sortait de sa chambre, il courait sur le lieu de vie... tout prendre, tout casser, enlever les plaques du plafond...cassait les TV, les bureaux, les rideaux, les fenêtres...dans sa chambre... il déchirait son matelas et mangeait sa mousse »</p> <p>Il mordait tout ce qu'il trouvait : tuyau de douche....</p> <p>Automutilation : « il se mord beaucoup » (éducateur) « ses plaies avaient beaucoup de mal à se cicatriser parce qu'il y touchait tout le temps... ça s'infectait...on mettait des pansements, il les enlevait...» (infirmière)</p> <p>Agressivité : « il nous tirait les cheveux, nous tordait le bras ...»</p> <p>Jeux excrémentiels : « dans sa chambre, il jouait avec son caca, ça l'occupait » (éducateur)</p>				
	FACTEURS CAUSAUX SUPPOSES	<p>Douleur</p> <ul style="list-style-type: none"> - constipation - douleurs dentaires ? 		<p>Aucune prise en charge (dixit les professionnels)</p> <ul style="list-style-type: none"> - désœuvrement ; « incapable de s'occuper tout seul » (éducatrice) - enfermement - manque d'activités 	
ACCOMPAGNEMENT		<p>Médication</p> <ul style="list-style-type: none"> - neuroleptique « ça c'est sûr, pour les troubles du comportement, il a quand même un gros traitement.Depuis un moment, on ne bouge plus du tout son traitement» (infirmière) - tentative d'antalgique non concluante lors de suspicion de douleurs et visites chez le dentiste 	<p>Aménagement de l'espace</p> <ul style="list-style-type: none"> - mise en place de toute une série d'interrupteurs dans sa chambre lui permettant d'écouter de la musique et de jouer avec la lumière - remplacement des tables rondes du réfectoire par des tables carrées permettant d'avoir un espace à table mieux défini 	<p>Mise en place d'une éducation structurée</p> <ul style="list-style-type: none"> - augmentation des effectifs - formation du personnel à l'autisme « avec cette formation, on a mis un sens à tous ses comportements... m'a permis de le voir autrement... de l'approcher d'une autre façon » - la formatrice intervient tous les ans sur 3 jours pour un suivi et des conseils aux équipes - utilisation de motivateurs : → pour qu'il reste à table → pour les soins infirmiers 	<p>Outils de communication</p> <p>mise en place d'une communication par l'objet :</p> <ul style="list-style-type: none"> - un verre pour demander à boire - s'il se lève avec son assiette, c'est pour redemander à manger - « quand il va en rando, on lui présente son petit sac » - utilisation de pictos « attendre », « interdit », « chut », « toilette ». <p>Thibault a tout à fait compris</p>
	RESULTATS	<p>Il n'est plus dans sa chambre sauf la nuit</p> <p>“il n'est plus enfermé dans sa chambre sauf la nuit parce qu'il [en] sort la nuit”</p>	<p>Il est plus apaisé, moins agité notamment dans les relations de soins</p> <p>Diminution de l'automutilation</p> <p>Il casse moins d'objets</p>	<p>Amélioration de la communication</p> <p>« Il a acquis une capacité à exprimer ses goûts, ses préférences... il est capable de faire des choix » (éducatrice)</p>	<p>Il participe à des sorties et des activités</p> <p>« on l'emmène partout »</p>
<p>CONCLUSION : Les troubles du comportement semblent bien être les conséquences « normales » d'un isolement physique et affectif « anormal » pouvant évoquer une maltraitance.</p> <p>La formation des équipes permet à Thibault de sortir de sa chambre et aux équipes de découvrir qu'il a des capacités avec en conséquence une diminution massive des jeux avec son corps quand il est isolé et un investissement dans les activités organisées par l'établissement.</p> <p>On notera que le changement de comportement n'est pas lié à un changement de traitement.</p>					

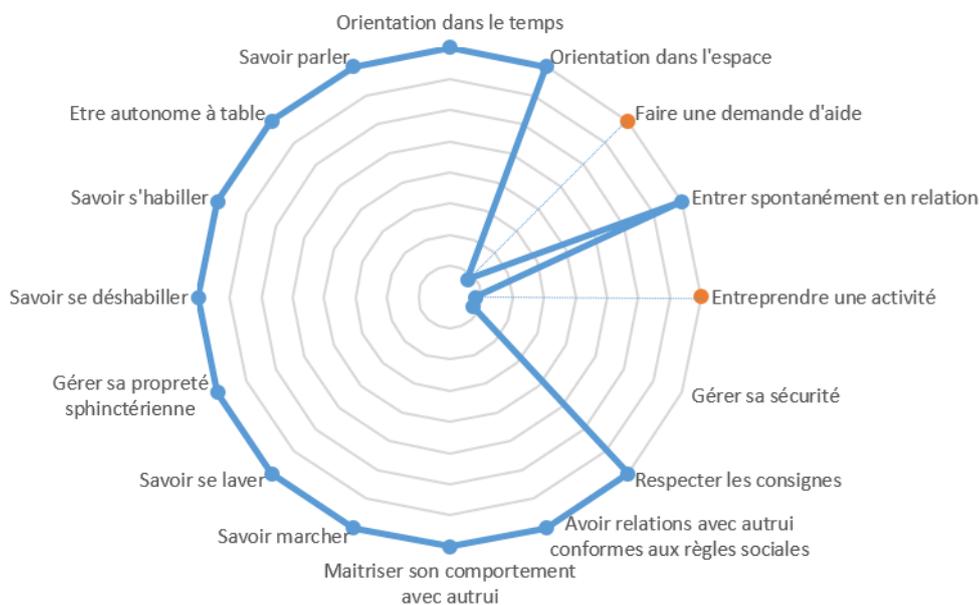
TROUBLES	<p>Agressivité : griffer, tirer les cheveux, gifler... elle était menaçante tout le temps « je vais vous mordre »</p> <p>Destruction des objets : lancer son plateau, casser des TV, des ordinateurs... chez ses parents elle a défenestré un frigo, elle s'est fait une entorse en donnant des coups de pieds</p> <p>Rituels : « il fallait que nous, on soit partie prenante de ses rituels... sinon c'était l'horreur »</p> <p>Elle déchirait tous ses vêtements... faisait pipi et caca dessus</p> <p>Elle se mettait nue souvent dehors devant tout le monde et jetait ses vêtements bien loin...</p> <p>Elle pleurait souvent : « elle pleure tout le temps... crier pleurer hurler toute la journée et la nuit » (infirmière)</p> <p>Automutilation : “Elle se tape la tête contre les murs” (éducatrice)</p>				
	FACTEURS CAUSAUX SUPPOSES	<p>Douleur</p> <ul style="list-style-type: none"> - son entorse au niveau du pied - douleurs dentaires ? 	<p>Manque d'accompagnement</p> <ul style="list-style-type: none"> - des professionnels non formés/manque de connaissance de l'autisme (éducateur) - des professionnels en sous-effectif (éducatrice) - “ manque de choses à lui proposer pour structurer ses journées... il y avait très peu d'activités à l'extérieur... à l'intérieur... on faisait tout à leur place” (éducatrice) 	<p>Difficultés de communication</p> <ul style="list-style-type: none"> - se mettre nue... « une manière complètement inadaptée pour qu'on s'occupe d'elle » (éducatrice) 	<p>Difficultés à accepter les frustrations et les changements</p> <ul style="list-style-type: none"> - une randonnée annulée - une réponse qu'elle n'avait pas envie d'entendre
ACCOMPAGNEMENT		<p>Médication</p> <p>Neuroleptique : Les périodes où elle était très mal effectivement le traitement ...pouvait être modifié... Actuellement c'est assez stable</p>	<p>Formation des professionnels à l'autisme</p> <ul style="list-style-type: none"> - collaboration avec la psychologue qui donne des pistes <p>Cela a permis</p> <ul style="list-style-type: none"> - de comprendre davantage son fonctionnement - d'être plus à l'écoute et de changer de regard 	<p>Structuration de l'accompagnement et outils de communication</p> <ul style="list-style-type: none"> - repères dans le temps « à 10h, ils ont la Ricoré qui marque la fin de toutes les toilettes » « toutes les semaines, une réunion résidents pour expliquer ce qui va se passer » Time timer - aides à la prévisibilité plannings des activités, des présences, planning individuel qu'elle fait elle-même avec un agent (picto de ce qu'elle veut et doit faire : couture, tricot, coloriage...) - Outils de communication avec des pictos... 	<p>Activités</p> <ul style="list-style-type: none"> - « quand on la voit inactive on lui dit va voir ton planning, tu as certainement quelque chose à faire... elle y va ... même si c'est bouquiner ou lire un magazine, au moins, c'est marqué... elle n'est plus errante sur le pavillon à se demander “qu'est-ce que je dois faire ?” » (éducatrice) Valorisation de ses capacités “quelqu'un qui avait beaucoup de capacités mais qui n'était peut-être pas mise en valeur” (infirmière)
	RESULTATS	<p>Réduction de la fréquence et de l'intensité des troubles du comportement</p> <p>Ils perdurent tout de même mais semblent avoir pour but de tester les limites</p>	<p>Elle accepte les compromis</p>	<p>Elle est plus calme et plus posée</p>	<p>Ouverture aux autres</p> <ul style="list-style-type: none"> - elle participe à présent à certaines activités collectives - importance d'aller voir qui est présent sur le planning
<p>CONCLUSION : L'absence des parents dans ces échanges nous laisse sans connaissance du parcours de Wendy avant 39 ans.</p> <p>Il y a réduction de la fréquence et de l'intensité des troubles de Wendy. Cette amélioration est due à la formation des professionnels à l'autisme qui a amené un changement de regard et une prise en compte de ses capacités importantes. La mise en œuvre d'outils adaptés et le choix par Wendy de ses activités quotidiennes l'ont valorisée et rendue plus actrice de son projet individuel.</p>					

ITINERAIRE DE WASSILIA par ses parents, sa référente éducative et l'infirmière du FAM

Wassilia – 42 ans
Troubles autistiques – Psychose

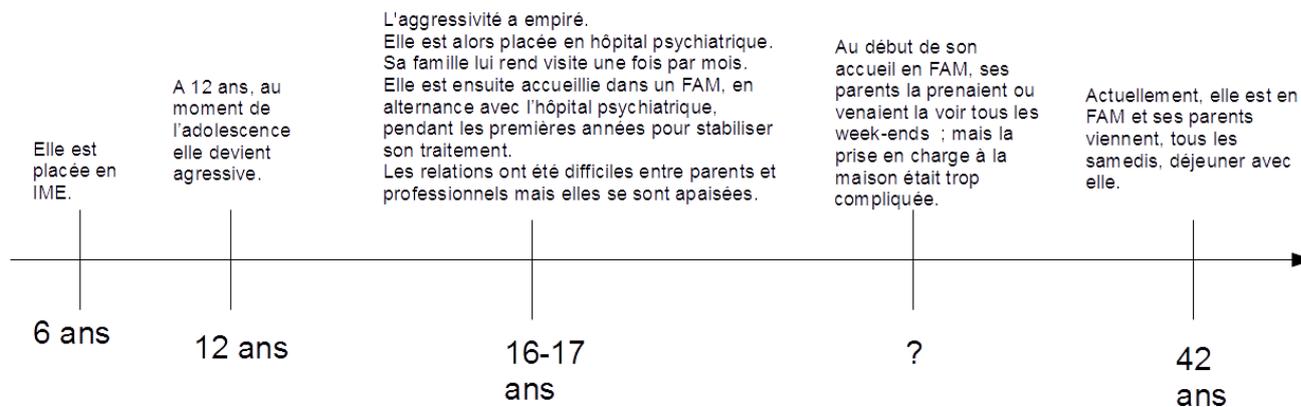
Vit en FAM
Ses parents viennent tous les samedis manger avec elle

Autonomie



Description par ses parents (en bleu), par l'éducatrice (en orange)

Histoire de vie institutionnelle et familiale de Wassilia



TROUBLES	<p>Agressivité : elle lançait des pierres à tout le monde. [...] attrapait par les cheveux. [...] peut nous sauter dessus "On n'a pas pu la garder à la maison" (mère) "des questions hyper gênantes [...] tu ne viendras pas travailler demain parce que tu seras morte, je t'aurai tuée" (éducatrice) Après, elle semblait regretter sa violence. » (parents/infirmière)</p> <p>Langage stéréotypé : "des flots de paroles incessants, logorrhées " (éducatrice)</p> <p>Phobie des chiens : "si bien qu'on renonce à sortir" (mère)</p> <p>Destruction d'objets : elle retourne le pavillon, tables, chaises, vous, tout (éducatrice)</p> <p>Troubles du sommeil</p>				
FACTEURS CAUSAUX SUPPOSES	<p>Organique</p> <ul style="list-style-type: none"> -à l'approche de ses règles -autres douleurs ? 	<p>Environnement</p> <ul style="list-style-type: none"> Lorsqu'il y a du monde ou de l'agitation Dehors, elle est angoissée (parents) Dehors, elle est imbuvable (éducatrice) Naissance de deux nièces (mère) 	<p>Accompagnement</p> <ul style="list-style-type: none"> -Manque d'activités -Ils la laissaient tranquille dans son lit (éducatrice) -« On nous a beaucoup analysé comme si c'était nous les malades » (parents) <p>Conscience de son handicap</p> <p>" pourquoi je ne suis pas comme les autres ?" (mère)</p>	<p>Difficultés de communication</p> <ul style="list-style-type: none"> -du mal à expliquer -ne supporte pas qu'on ne la comprenne pas 	<p>Difficulté face aux changements/à la frustration</p> <ul style="list-style-type: none"> - si on ne va pas dans son sens - il suffit qu'il y ait une personne qui change
ACCOMPAGNEMENT	<p>Médication</p> <p>Elle a un traitement neuroleptique régulier et un traitement pour la thyroïde</p>	<p>Collaboration parents/professionnels</p> <ul style="list-style-type: none"> -beaucoup d'échanges -visites régulières des parents - soutien des parents culpabilisés de ne plus prendre leur fille au domicile -"quand ils [les parents] ont quelque chose à faire remonter, même négatif, ils le font remonter (éducatrice) 	<p>Prise en charge centralisée/vision pluridisciplinaire</p> <ul style="list-style-type: none"> - pour le PEI, synthèse médicale et éducative 	<p>Mise en place d'une éducation structurée</p> <ul style="list-style-type: none"> -formation des professionnels sur l'autisme - Coaching sur le terrain par le formateur -plannings journaliers qu'elle construit tous les matins -des temps de parole pour qu'elle se décharge -mise en place d'ateliers éducatifs, balades, loisirs qu'elle aime, sport - ses troubles du comportement sont une décharge qu'on l'envoie faire dehors 	<p>Outils de communication</p> <ul style="list-style-type: none"> - pictogrammes, images - planning de la journée - des consignes, réponses, explications très concises « assis, prends un livre » (éducatrice)
RESULTATS	<p>Toujours des troubles du sommeil, mais elle dort pendant la journée</p>	<p>Réduction des troubles du comportement</p> <ul style="list-style-type: none"> - « les passages à l'acte sont devenus exceptionnels » 	<p>Ouverture aux autres</p> <ul style="list-style-type: none"> - elle peut partager un jeu - réduction du langage stéréotypé 	<p>Elle accepte les contraintes et avantages du planning qu'elle se définit le matin</p>	<p>Elle a gagné en autonomie et participe à beaucoup d'activités</p> <p>Elle fait du sport,...de nombreuses activités y compris nettoyer sa chambre, faire des courses, aider</p>
<p>CONCLUSION : Beaucoup de choses ont été mises en place apportant une nette réduction des troubles et une ouverture aux autres. La formation et le coaching du personnel, un dialogue soutenu avec la famille, le développement d'activités éducatives et de loisirs, une simplification du mode de communication et le fait que Wassilia soit actrice dans l'organisation de sa journée semble très efficace. Il est bien entendu difficile de faire la part de l'impact de chaque action mise en place... toutes convergent vers une adaptation de l'environnement aux difficultés de Wassilia.</p>					

9.2. ANNEXE 2 - Formulaire de recrutement et questionnaire « filtre »

Le 5/05/2015

**Troubles du comportement et handicap mental sévère
Avançons ensemble !**

Vous êtes un professionnel ? Vous êtes un parent ?
Vous avez été confronté aux troubles graves du comportement
d'un résident ou de votre enfant
et vous êtes parvenu à obtenir une réduction significative de ces troubles ?

Si oui, alors nous avons besoin de vous pour l'étude que nous menons.

Notre objectif :

- Analyser 30 situations où des personnes ayant développé des troubles graves du comportement ont été accompagnées par leur famille et par des professionnels vers une réduction importante de ces troubles.
- En tirer des enseignements pour enrichir les pratiques des parents et professionnels confrontés à ces problèmes très complexes.

Votre intérêt ? Formaliser le parcours d'accompagnement que vous avez mis en œuvre pour obtenir ce résultat - mettre en commun cette expérience avec d'autres – participer à une réflexion collective sur ce thème.

Organisation :

Pouvez-vous nous faire rencontrer **séparément** (idéalement dans une même demi-journée) :

- les parents,
- le/les référent(s) médical (aux),
- et le/les référent(s) éducatif(s),

de la personne à laquelle vous pensez ?

Avec chacun, nous conduirons un entretien visant à analyser de manière approfondie les difficultés rencontrées autour des troubles du comportement et la manière dont vous êtes parvenus à les réduire.

Cette étude est menée dans le cadre d'une collaboration entre :

- **Un groupe d'experts français et Belges du handicap et des troubles du comportement,**
- **Deux départements de psychologie des universités (Lyon2-Bron et Catholique de Lyon), étudiants et responsables pédagogiques.**

Si vous acceptez d'y participer, merci de bien vouloir remplir :

- **le formulaire de consentement** (par le responsable légal de la personne handicapée),
- **le « questionnaire pour préparer notre prochain entretien ».**

Et nous les retourner à : contact@reseau-lucioles.org ou par la poste à : **RESEAU-LUCIOLES – 15 place du marché – 01330 Villars les Dombes,**

Cette étude a reçu:

- *l'avis favorable du ministère de l'enseignement et de la recherche par son Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé (Dossier n°13.197-CCTIRS)*
- *et une autorisation de la CNIL, Commission Informatique et Liberté (n° 913176).*

Questionnaire pour préparer notre prochain entretien

Vous êtes :

- le père la mère autre (précisez).....
 Un professionnel (précisez)
 Autre (précisez)

Vous accompagnez dans la vie une personne atteinte d'un handicap mental sévère⁶

oui non

Cette personne a eu des troubles graves du comportement⁷ qui se sont beaucoup réduits

oui non

Si vous répondez non à l'un des deux points précédent, nous sommes désolés, mais cette étude ne vous est pas destinée. Merci néanmoins d'avoir cherché à participer à cette recherche.

La personne handicapée que vous accompagnez :

Son sexe Masculin Féminin

Son année de naissance

Son département d'habitation :

Type d'établissement d'accueil :

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> CAMSP | <input type="checkbox"/> IME - CME – IEM – CEM – CAJ |
| <input type="checkbox"/> CAJ - Hôpital de jour | <input type="checkbox"/> FAM – MAS – Foyer de vie |
| <input type="checkbox"/> SESSAD – SAMSAH | <input type="checkbox"/> Education nationale (précisez)..... |
| <input type="checkbox"/> Pas d'établissement d'accueil | |
| <input type="checkbox"/> Autres (précisez)..... | |

Son handicap ou sa maladie, son autonomie :

Quel est le nom de son handicap ou de sa maladie ?

(si un diagnostic a été donné)

A-t-il d'autres handicaps associés ?

- Déficience auditive
 Déficience visuelle
 Épilepsie stabilisée épilepsie non stabilisée
 Autres (précisez) :

Quelle est la **durée cumulée quotidienne de ses soins de nursing** (habillage, toilette, repas, autres...) :heures/jour

Quelle est la **durée cumulée quotidienne de ses soins médicaux** (rééducation, pose d'attèles(s) coque, corset, aide respiratoire, oxygène, aspiration, alimentation par sonde nasale, gastrostomie ...) + autres.....heures/jour

Marche-t-il ? Non avec une aide continue avec un aide ponctuelle
 presque normalement normalement (précisez)..... ;

⁶ Cette personne est atteinte d'un handicap complexe, à la fois intellectuel sévère et moteur ; elle n'a pas accès à la parole et a besoin d'une aide permanente pour tous les actes du quotidien : s'habiller, manger, communiquer, jouer, parfois marcher.

⁷ Par troubles graves du comportement, nous entendons des troubles qui mettent en danger sa santé physique, psychique, sa liberté, son intégration ou ses liens sociaux ou ceux de personnes de son entourage.

Internat/externat :

Combien de nuit(s) par semaine dort-il dans sa famille ?

Combien de nuit(s) par semaine dort-il dans l'établissement ?

Parle-t-il ? : Non quelques syllabes significantes quelques mots significants plus (précisez).....

Comment **décrivez-vous ses capacités et ses difficultés** ?

.....

Les troubles du comportement :

Comment **décrivez-vous les troubles du comportement** à la période où ils étaient **devenus insupportables** ?

.....

De **quand** date cette période ?

.....

Actuellement ses troubles du comportement **ont diminué** ?

oui non

- **si oui**, pouvez-vous nous **décrire ce qui a changé** ?

.....

L'accompagnement :

L'accompagnement est-il selon vous **une des raisons de la diminution de ces troubles** ?

oui non

Si oui, d'après vous qu'est-ce qui, dans son accompagnement, a permis de réduire ces troubles du comportement ?

.....

Si non, quelles sont d'après vous les **autres raisons** de la réduction de ses troubles du comportement ?

.....

Les causes :

Quelles étaient d'après vous les **causes de ces troubles** ?

.....

Consentement

Je, soussigné

Nom :

Prénom :

Adresse complète :

Téléphone :

Email :

Agissant en tant que

père mère Les deux

éducateur (précisez).....

soignant (précisez).....

autre (précisez).....

De : *(nom et prénom de la personne accompagnée)* :

(Nom de famille à ne préciser que si les parents ont confirmé leur accord pour participer)

Accepte de contribuer à cette recherche en participant à un entretien dont l'objectif sera de décrire, *(nom et prénom de la personne accompagnée)*, son handicap, ses difficultés, ses capacités, ses troubles du comportement, de tenter d'identifier les facteurs qui les déclenchent et l'accompagnement qui a permis leur réduction.

Nom et adresse de

l'établissement :

.....

.....

.....

Votre signature (avec la mention manuscrite « bon pour accord »)

Date :

.....

Confidentialité (conformément à la loi Informatique et Liberté)

Vous avez bien noté que vous n'avez aucune obligation de participer à cette étude.

Vos noms et prénoms ainsi que les coordonnées de l'établissement médico-social que vous nous transmettez dans ce formulaire de consentement resteront strictement confidentiels et seront archivés dans les locaux de RESEAU-LUCIOLES. En aucun cas, votre nom ou un indice permettant à une personne extérieure à l'étude de remonter à votre identité ou à celle de la personne que vous accompagnez ne sera utilisé dans l'analyse des données recueillies ni dans les résultats de ce travail. Vous disposez à tout moment de la possibilité de vérifier les informations que nous avons recueillies, de les modifier ou de les supprimer en contactant :

Jean-Marie LACAU, RESEAU-LUCIOLES – 15 place du marché - 01330 Villars les Dombes –

Tél : 04 78 97 48 08 – 06 68 44 03 87 - Email : contact@reseau-lucioles.org

PS : Nous sommes à votre disposition pour répondre aux questions que vous vous posez par rapport à cette étude.

9.3. ANNEXE 3 - Guide d'entretien

Guide d'entretien

Troubles du comportement et handicap mental sévère

Le 30/01/2014

1- Rappel du contexte et des objectifs

(Ne pas lire, rappeler le plus simplement possible ce contexte)

Vous accompagnez « »

- Il / elle a un handicap mental sévère (valider la définition)
- Il / elle a présenté des troubles graves du comportement (valider la définition)
- Ses troubles du comportement se sont beaucoup réduits (à valider)

Vous avez déjà rempli un court questionnaire qui nous a donné une première idée des difficultés et du chemin parcouru.

Notre objectif aujourd'hui est de décrire tout ce parcours et de comprendre :

- sa situation, son handicap, ses difficultés et son environnement (rapide questionnaire → 10-15mn)
- ses troubles du comportement (vous nous raconterez)
- les raisons d'être de ces troubles (vous nous raconterez)
- l'accompagnement qui a permis de réduire ces troubles (vous nous raconterez)
- quelle type de réduction de ces troubles (vous nous raconterez)

Donc un entretien d'environ 1 heure- 1h15 en 5 parties

Rappel des définitions (seulement si nécessaire) :

- **Handicap mental sévère** : Les personnes qui en sont atteintes ont un handicap complexe avec des restrictions majeures de l'autonomie, une déficience intellectuelle sévère à profonde et un handicap moteur plus ou moins important.

Elles n'ont pas accès à la parole et il est difficile de décrypter leurs besoins, attentes et demandes.

Pour chaque acte du quotidien (manger, s'habiller, communiquer, jouer, parfois marcher...), ces personnes ont besoin d'un accompagnement permanent.

- **Troubles graves du comportement** : Un trouble du comportement (TC) est jugé grave s'il met en danger réellement ou potentiellement, l'intégrité physique ou psychologique de la personne, d'autrui ou de l'environnement ou qu'il compromet sa liberté, son intégration ou ses liens sociaux.

2- Description de la personne et des difficultés occasionnées par son handicap :

Objectif : disposer d'une description et d'un diagnostic détaillés concernant les aspects physiologiques, cognitifs, environnementaux et relationnels de la personne.

- **en reprenant la fiche remplie par correspondance**
- **en complétant ces informations avec l'aide des questions ci-dessous**
- **en faisant bien la différence entre « avant » (au moment où les crises étaient les plus fortes) et « après » (aujourd'hui)**

Prénom de la personne :

Lieu de vie actuel:

2-1 Son handicap ou sa maladie :

Quel est le nom de son handicap ou de sa maladie ?

A-t-il d'autres handicaps associés ?

Déficience auditive

Déficience visuelle

Autres (précisez):

Quelle est la durée cumulée des soins quotidiens médicaux (rééducation, pose d'atèle(s) coque, corset, aide respiratoire, oxygène, aspiration, alimentation par sonde nasale, gastrostomie ...+ autre

Y a- des soins de nuit ? oui - non

Quels types de soins?.....

Fait-il des crises d'épilepsie ? oui - non

Son épilepsie est : stabilisée - non stabilisée

Quels médicaments prend-il contre l'épilepsie?.....

A-t-il des céphalées (maux de têtes) : oui non

A-t-il d'après vous d'autres motifs de douleur ?

Douleur physique ? Précisez.....

Douleur psychique Précisez.....

2-2 Où dort-il ?

Dans l'établissement tous les soirs tous les WE toutes les vacances

autre rythme

Lorsqu'il ne dort pas à l'établissement, où dort-il?.....

2-3 Son autonomie :

Quelle est la durée cumulée quotidienne des soins de nursing (habillage, toilette, repas, autres...):

Sait-il se repérer dans le temps ? facilement plutôt difficilement Non NSP

Sait-il s'orienter dans l'espace ? facilement plutôt difficilement Non NSP

Sait-il faire spontanément une demande d'aide ? facilement plutôt difficilement Non NSP

Sait-il entrer spontanément en relation avec autrui ? facilement plutôt difficilement Non NSP

Sait-il entreprendre spontanément une activité simple ? facilement plutôt difficilement Non NSP

Sait-il gérer sa sécurité ? facilement plutôt difficilement Non NSP

Sait-il respecter les consignes ? facilement plutôt difficilement Non NSP

Sait-il avoir des relations avec autrui conformes aux règles sociales ? facilement plutôt difficilement Non NSP

Sait-il maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui : facilement plutôt difficilement Non NSP

Sait-il marcher ? Non avec une aide continue avec un aide ponctuelle presque normalement normalement

Sait-il se laver ? Non avec une aide continue avec un aide ponctuelle presque normalement normalement

A-t-il acquis l'autonomie sphinctérienne ? Non protections la nuit protections le jour Oui avec aide Oui sans aide

Sait-il se déshabiller ? Non avec une aide continue avec un aide ponctuelle presque normalement normalement

Sait-il s'habiller ? Non avec une aide continue avec un aide ponctuelle presque normalement normalement

Est-il autonome à table ? Non avec une aide continue avec un aide ponctuelle presque normalement normalement

Parle-t-il ? Non quelques syllabes significantes quelques mots significants plus

Autres éléments déterminants ?

3- Description des troubles graves du comportement

Objectifs:

- Chercher à **décrire** ces troubles du comportement le mieux possible **à l'aide du tableau ci-dessous.**

- **Hiérarchiser** les troubles s'ils sont multiples 1 – 2 – 3 ...

- Les **situer dans le temps** (Date : année? mois?)

- **Lieu de déclenchement** ?

- **Moment de la journée** pour le déclenchement ?

- **Fréquence** : par heure? par jour ? par mois ?

- **Impacts sur lui-même** : pour son intégration, son interaction avec les autres, ses apprentissages, son développement, son intégrité physique, sa santé, sa liberté, autres précisez.....)

- **Impacts sur son entourage** : inconfort, sentiments négatifs ou stress chez les autres, perturbe les activités, endommagement du matériel, force le retrait des autres, menace l'intégrité physique, la santé ou la liberté des autres

CATEGORIE	COMPORTEMENT
Comportement stéréotypés	Mouvements permanents du corps ou balancements Agite ses doigts ou ses mains/ battement de bras Joue en permanence avec ses cheveux ou d'autres parties de son corps Manipule en permanence le même objet ? Fait du bruit ou des sons à répétition, avec sa voix, avec des objets Répète sans cesse les mêmes actions Déambule à l'infini Ne pratique qu'une activité et ne veut pas en changer Autres, précisez
Comportement sexuels déplacés	Se déshabille en un lieu inadéquat Montre tout ou partie son corps nu dans les lieux publics Se masturbe devant les autres Manifeste des comportements de séduction déplacés en public Est agressif sexuellement (attouchement forcé, gestes déplacés) Se frotte aux autres Autres, précisez
Comportements sociaux perturbateurs	Présente des comportements hyperactifs Agace Harcèle Pousse des cris stridents S'énerve Autres, précisez
Comportements agressifs envers autrui	Est violent physiquement Donne ou tente de donner des coups de poings, des coups de pieds ou des gifles Mord ou tente de mordre Frappe ou tente de frapper autrui Lance des objets en direction des gens Pousse ou bouscule physiquement autrui Pince, griffe Fais mal à l'animal de compagnie Autres, précisez
Comportements sociaux inadaptés?	Menace Se tient trop près d'autrui ou les touche les étrangers Joue avec ses selles Autres, précisez
Comportements de retrait	Manifeste de la difficulté à être en compagnie des autres Evite les autres Manifeste peu d'intérêt dans les activités sociales Reste à l'écart du groupe ou préfère rester assis et regarder les autres Est inactif, renfermé, replié sur lui Evite le contact visuel Pratique l'évitement ou refuse les activités proposées Autres, précisez
Comportements destructeurs envers les objets	Endommagement ou détruit délibérément ses biens personnels Renverser ou bousculer les meubles ou les objets Endommagement ou détruit livres, rideaux, chaîne hifi... les biens publics ou le bien d'autrui Autres, précisez
Comportements d'automutilation	Se viole physiquement : s'automutile la peau, la tête, les yeux ou autour des yeux, le cuir chevelu, ou d'autres parties du corps Introduit des objets dans ses orifices Se fait vomir ou ingère des substances non comestibles tels des mégots, de la poussière, etc. Autres, précisez
Comportements de non coopération et de provocation	S'oppose, refuse fermement Agit avec une attitude de défi Ne veut (ne peut ?) pas attendre son tour Ne respecte (ne peut?) pas les consignes Autres, précisez

4- Les raisons qui ont, d'après vous, généré l'apparition de ces troubles du comportement :

Objectif : Chercher à faire **décrire le mieux possible**, dans le cadre d'un **entretien semi directif**, les raisons de ces troubles graves du comportement; **démarrer en laissant librement la personne s'exprimer et relancer avec les thèmes et sous-thèmes ci-dessous (si opportuns)- Tenter de hiérarchiser autant que possible ces raisons.**

- Son handicap et ses limitations ?
- Situations déclenchantes ?
 - En quelle occasion ils se déclenchaient ? (en institution, à la maison, chez des amis, les lieux publics, dans la rue, magasins, autres
 - se déclenchaient-ils à un moment particulier ? (réveil, repas, habillage, au moment de sortir... au coucher autres...)
 - Raisons somatiques (problèmes de santé physique : douleur, sommeil, alimentation, épilepsie, changement de traitement (préciser médicament et posologie), autres (précisez)
 - Activités proposées (trop, pas assez, autre ?)
 - Approche éducative ?
- Contexte institutionnel ?
 - Type d'établissement
 - Nombre de résidents dans l'établissement
 - Nombre de résidents dans l'unité
 - Nombre de professionnels en moyenne au quotidien auprès du groupe de résidents
 - Formation des professionnels (précisez....)
 - Place des parents dans l'établissement et auprès des professionnels
- Contexte et composition familiale ?
 - parents, fratrie, (âges ? séparation ? dates importantes ?)
- Histoire d'accueil institutionnel
(CAMSP, crèche, école maternelle, rythme hebdomadaire, Structure de jour, âge premier internat...)
- Pathologie de santé mentale ?
 - Type (précisez).....
 - Diagnostiquée par qui?
- Autres : précisez.....

5- Description de ce qui a changé dans ses manifestations comportementales.

Objectifs : Chercher à **objectiver le plus précisément possible la réduction des troubles du comportement en reprenant la même classification que précédemment**

Concernant quel(s) trouble(s) du comportement ?

Comportement stéréotypés

Comportement sexuels déplacés

Comportements sociaux perturbateurs

Comportements agressifs envers autrui

Comportements sociaux offensants inadaptés ?

Comportements de retraits

Comportements destructeurs envers les objets

Comportements d'automutilation

Comportements de non coopération et de provocation

- **Hiérarchiser** les troubles s'ils sont multiples 1 – 2 – 3 ...
- Les **situer dans le temps** (Date : année ? mois ?)
- **Lieu** de déclenchement ?
- **Moment de la journée** pour le déclenchement ?
- **Fréquence** : par heure ? par jour ? par mois ?
- **Impacts sur lui-même** : pour son intégration, son interaction avec les autres, ses apprentissages, son développement, son intégrité physique, sa santé, sa liberté, autres précisez.....)
- **Impacts sur son entourage** : inconfort, sentiments négatifs ou stress chez les autres, perturbe les activités, endommagement du matériel, force le retrait des autres, menace l'intégrité physique, la santé ou la liberté des autres

6- Description de l'accompagnement qui a conduit à une réduction de ces troubles

Objectifs: Amener la personne à exprimer, dans un **entretien semi-directif**, les éléments qui ont conduit à l'amélioration de la situation. **Démarrer en laissant librement s'exprimer la personne et relancer avec les thèmes et les sous-thèmes ci-dessous (si opportuns)**

Actions sur l'environnement éducatif :

- Les professionnels
 - nombre de professionnels autour du groupe ?
 - accompagnement individuel/collectif
 - formations collectives/individuelles/tout le monde ?/certains seulement ? thèmes des formations ?
 - organisation des équipes ? ou des collaborations ?
- Les activités
 - nature ? (sportives/physiques/manuelles/artistiques/sociales et culturelles/sorties/ autres ?)
 - fréquences ? Possibilité de choisir, de refuser une activité ?
- L'accompagnement éducatif/développement de l'autonomie
 - Autonomie ?
 - Communication adaptée ?
 - Prévisibilité du développement de la journée ?
- La collaboration avec la famille ?
- Le projet personnalisé ? Participation du résident à ce projet ?
- Autre ? Précisez

Actions sur l'environnement physique (bruit ? lumière ? décoration ? température ? temps d'intimité ? adaptation de l'aménagement aux capacités physiques)

Actions sur l'environnement relationnel

- professionnels (plus de professionnels ? roulement ? ...)
- relation avec la famille (maintien, développement, réduction ... ?)
- autres résidents
- autres précisez...

Actions sur le plan médical

- diagnostic d'une douleur

- *évolution de la prise en charge médicale*
 - *Médication (prise ? changement ?)*
 - *Santé mentale ?*
 - *Autres précisez*

Action sur le suivi paramédical (*orthophonie, ergothérapie, psychomotricien, psychologue...*)
Précisez....

Autres actions : *précisez.....*

Méthode pour le décryptage de la situation lorsque les troubles du comportement étaient insupportables

- *Comment vous y êtes-vous pris pour analyser la situation ?*
- *Quels professionnels impliqués dans le décryptage (lister)*
- *Place des parents dans ce décryptage*
- *autres (précisez).....*

7- Synthèse de ce qui a conduit à la réduction des troubles du comportement, quels troubles et pourquoi ?

9.4. ANNEXE 4 - BIBLIOGRAPHIE

Références bibliographiques citées dans le texte

AIRMES contact@airmes.eu

Allen D. (2008)

The relationship between challenging behaviour and mental ill-health in people with intellectual disabilities. A review of current theories and evidence

J. Intellect Disabil., 121, 267-294

Aman M.G., Tasse M.J., Rojahn J., Hammer D. (1996)

The Nisonger CBRF : a child behavior rating form for children with developmental disabilities

Res. Dev Disabil., 17, 41-57

Aviva D. (2016)

Supporting and developing self-regulatory behaviours in early childhood in young children with high levels of impulsive behaviour

Contemporary Issues in Education Research, 9, 4, 189-200

Barisnikov K. (2016)

Comportements et compétences socio-émotionnels chez des adultes présentant une déficience intellectuelle : approche intégrative d'évaluation et de prise en charge

Dans *Les déficiences intellectuelles. Expertise collective*, Paris, Editions de l'INSERM, 677-725

Bebin C., Detraux J.-J., Marquès A., Di Duca M., Fabas L., Leplège A. (2015)

Le placement en Belgique des personnes handicapées françaises est-il une forme de démission de la France ?

Perspectives Psy, 54, 4, 316-329, <http://www.perspectives-psy.org> ou <http://dx.doi.org/10.1051/ppsy/2015544316>

Bonnot O., Holzer L. (2011)

Utilisation des antipsychotiques chez l'enfant et l'adolescent

Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, 60, 1, 12-19

Bonnot O., Cohen D., Thuilleaux D., Consoli A., Cabal S., Tauber M. P. (2015)

Psychotropic treatments in Prader-Willi syndrome : a critical review of published literature. European

Journal of Pediatrics, 175, 1, 9-18

Cefai C., Camilleri L. (2015)

A healthy start promoting mental health and well being in the early primary school years

Emotional and Behavioural Difficulties, 20, 2, 133-152

Cohen D., Bonnot O., Bodeau N., Consoli A., Laurent C. (2012)

Adverse effects of second-generation antipsychotics in Children and adolescents : a Bayesian meta-analysis

J.of Clinical Psychopharmacology, 32, 3, 309-16

Cohen D., Raffin M., Cantano R., Bodeau N., Bonnot O., Perisse D., Consoli A., Laurent C. (2013)

Risperidone or aripiprazole in children and adolescents with autism and/or intellectual disability : a Bayesian meta-analysis of efficacy and secondary effects

Research in Autism Spectrum Disorders, 7, 1, 167-175

Collectif (2013)

Handicaps rares. Contexte, enjeux et perspectives

Expertise collective, Paris, Editions de l'INSERM, <http://www.inserm.fr/thematiques/sante-publique/expertises-collectives>

Collectif (2016)

Les déficiences intellectuelles

Expertise collective, Paris, Editions de l'INSERM, <http://www.inserm.fr/thematiques/sante-publique/expertises-collectives>

Cowan J.P., Gentile P.M. (2012)

Overview

Dans J. P. Gentile et P. M. Gillig (Eds.), *Psychiatry of intellectual disability* (pp. 1–13), Oxford, UK, Wiley-Blackwell

Cudré-Mauroux A. (2009)

Personnel éducatif et comportements-défis de personnes présentant une incapacité intellectuelle : implication de l'attribution causale et expression du sentiment d'efficacité personnelle dans le processus de stress transactionnel

Dissertation originale non publiée, Université de Fribourg

Degenne-Richard C. (2011)

N° INPI 432974

Detraux J.-J. (2013)

L'approche évaluative comme base de l'intervention éducative auprès des personnes polyhandicapées

In Scelles R. et Petitpierre G. (sous la dir.) *Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive*, Paris, Dunod, 101-120

Doutrelogne Y., Cottencin O. (2005)

Addictions et thérapie systémique brève. Un travail sans contrainte

Encéphale 35(3), 214-219, juin 2009

Eideliman J.S. (2008)

« *Spécialistes par obligation* » *Des parents face au handicap mental : théories diagnostiques et arrangements pratiques*

Histoire, Philosophie et Sociologie des sciences, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHESS), Paris

Emmerson E. (2001)

Challenging behavior. Analysis and intervention in people with learning disabilities

Cambridge University Press

Forster S., Gray K.M., Taffe J., Einfled L., Tonge B. (2011)
Behavioural and emotional problems in people with severe and profound intellectual disability

J. Intellect Disabili Res, 55, 190-8

Geynet Y. (2003)

Les communautés de pratiques, une nouvelle forme de gestion des connaissances

http://reseauconceptuel.umontreal.ca/rid=1150300837860_160337686_14385/Expose-Transv-CoP.pdf

Guedeney A., Dugravier R. (2006)

Les facteurs de risques familiaux et environnementaux des troubles du comportement chez le jeune enfant : une revue de la littérature scientifique anglo-saxonne

La Psychiatrie de l'Enfant, 49, 227-278

Lambert J.-L. (2003)

Le personnel éducatif face aux comportements-défis d'adultes déficients intellectuels : stratégies d'intervention

Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle, 14, 41-47

Le Cardinal G., Guyonnet J.-F., Pouzoullic B. (1997) *La dynamique de la confiance. Construire la coopération dans les projets complexes*

Paris, Dunod

Louër Y. (2004)

Les relations des parents avec les professionnels des instituts médico-éducatifs

Dissertation originale non publiée, Université de Caen Basse Normandie, novembre 2004

Magerotte G. (2002)

Intervention précoce et qualité de vie de la famille dans le cas de l'autisme

Enfance, 54, 31-9

Marc E., Picard D. (2007)

L'école de Palo Alto, un nouveau regard sur les relations humaines

Paris, Retz

Merucci M., Chalvet M.C. (2014)

L'évolution des principaux enjeux dans la relation parents / institution au sein d'un IEM : de la famille « handicapée » à la famille partenaire

Les cahiers de l'ACTIF : *Le travail avec les familles : de la gestion des tensions à la création d'espaces de rencontres*, Mai/Août 2014

Miermont J. (1987)

Dictionnaire des thérapies familiales. Théories et pratiques

Paris, Payot, 458

Mikolajczak M., Roskam I. (2017)

Le Burn-out parental. L'éviter et s'en sortir

Paris, Odile Jacob

Morelle C. (1995)

Le corps blessé. Automutilation, Psychiatrie et Psychanalyse
Paris, Masson

Morelle C. (2014)

Déficiência intellectuelle et vie institutionnelle
Paris, L'Harmattan

Murphy G. (2009)

Challenging behavior : a barrier to inclusion ?
J. Policy Pract. Intellect Disabili, 6, 89-90

Myrbakk E., Von Tezchner S. (2008)

Psychiatric disorders and behavior problems in people with intellectual disability
Res Dev.Disabil., 9, 316-332

OMS (2001)

Rapport sur la santé dans le monde. La santé mentale : nouvelle conception, nouveaux espoirs
<http://www.who.int/whr/2001/fr>

Petitpierre G. (2011)

La maltraitance en institution. Les représentations comme moyen de prévention
IES Centre de recherche sociale, 2011, 297

Raffin M., Gianetelli M., Consoli A., Bonnot O., Menard M.-L., Askenazy F., Laurent C. (2014)

Management of Adverse Effects of Second-generation Antipsychotic in Youth
Child and Adolescent Psychiatry, 1, 1, 84-105

Réseau Lucioles <http://www.reseau-lucioles.org>

Rogers C. (2007)

De la non directivité à l'Approche Centrée sur la Personne
Y. Le Petit Laborde contact

Rojahn J., Meier (2009)

Etudes des compétences socio-émotionnelles d'adultes avec Déficiencie Intellectuelle
Dans Barisnikov K.

Scelles R., Petitpierre G. (sous la dir) (2013)

Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive
Paris, Dunod

Sluzki C.E. (1998)

Migration and the disruption of social networks
Dans Mc GOLDRICK, M. *Re-Visionning Family Therapy : Race, Culture and Gender in Clinical Practice*. New York Guildford Press

Sorrentino A.M. (2006)

L'enfant déficient : la famille face au handicap

Paris, Editions Fabert

Straccia C. (2014)

Déficience intellectuelle et psychopathologie : instruments d'évaluation et application dans l'étude du phénotype comportemental des adultes avec syndrome de Down

Dissertation originale non publiée, Université de Genève, avril 2014

Straccia C., Ghisletta P., Detraux, J.-J., Barisnikov K. (2014)

Psychometric properties and normative data on the French Developmental Behavior Checklist-Adult Version

Research in Developmental Disabilities, 35, 982-91

Tomkiewicz S., Vivet P. (1991)

Aimer mal, châtier bien

Paris, Seuil

Tourrette C. (2006)

Evaluer les enfants avec déficiences ou troubles du développement

Paris, Dunod

Wenger E. (1998)

Communities of practice : learning, meaning and identity

Cambridge University Press

Wenger E., McDermott R., Snyder W.M. (2002)

Cultivating communities of practice

Boston, Harvard Business School Press

Références bibliographiques complémentaires

Abouzeid N., Poirier. N. (2014)

Perceptions de mères d'enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme ayant reçu une intervention comportementale intensive : leurs ressources et leurs défis

Revue de psychoéducation, 43, 2, 201-233

Anaut M. (2005)

Regards sur la résilience et la singularité des situations de handicap

Reliance, 16, 2, 13-15. doi : 10.3917/reli.016.0013

Aussilloux C. et coll. (2006)

Éventail des pratiques actuelles de soins, d'éducation, de pédagogie et d'accompagnement chez les jeunes enfants autistes

Contraste, 25, 341-364

Aussilloux C., Baghdadli A. (2007)

Objectif 51 : L'enfant handicapé : Orientation et prises en charge

CNUP, Université de Rouen

Bacqué M.F. (2002)

La charge psychique de la maladie chronique : aider les malades à « faire face ». *The psychological burden of chronic disease: helping patients to face up to their*
Revue des Maladies Respiratoires, 19, 1, 35-37

Baghdadli A., Noyer M., Aussilloux C. (2007)

Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme : une revue de la littérature

Centre de Ressources Autisme Languedoc Roussillon (CRA-LR) ; Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées Languedoc Roussillon (CREAI-LR) ; Ministère de la Santé et des Solidarités- Direction Générale de l'Action Sociale (DGAS)

Bandura A. (1977)

Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioural change
Psychological Review, 84, 2, 191-215

Bandura A. (1989)

Human agency in social cognitive theory
American Psychologist, 44, 9, 1175-1184

Bardeau-Garneret J.M. (2007)

Les relations entre parents et professionnels de la réadaptation : quelle évolution ?
Reliance, 26, 59-62. doi : 10.3917/reli.026.0059

Bardin L. (1998)

L'analyse du contenu
9e édition, Paris, P.U.F.

Belot M.I. (2006)

Une existence troublée
Intervention *Etudes sur les troubles du comportement*, Journée du GPSO du 6 octobre 2006

Bergeret J. (1979)

Abrégé de psychologie pathologique
Paris, Masson

Blanchet A., Gotman A. (2007)

L'entretien
Paris, Armand Colin

Bolle De Bal M. (2009)

Éthique de reliance : une vision duelle illustrée par Edgar Morin et Michel Maffesoli
Nouvelle revue de psychosociologie, 8, 187-198

Bouchard J.M., Kalubi, J.C. (2003)

Les difficultés de communication entre intervenants et parents d'enfants vivant avec des incapacités
Éducation et francophonie, 31, 1, 108-129

- Broekman T. G., Dosen A., Maes B., Nauts J. (2003)
Caregiving burden of families looking after persons with intellectual disability and behavioural or psychiatric problems
 J Intellect Disabil Res, 47, 6, 447-455
- Bruno C., Calmejane A. (2005)
Etude sur la qualité des relations parents-professionnels dans les services accompagnant les enfants porteurs de déficiences
 Handicap, Revue des Sciences Humaines et Sociales, 107-108, 7-25
- Cadière J. (2013)
L'apprentissage de la recherche en travail social
 Rennes, Presses de l'EHESP
- Carlier M., Ayoun C. (2007)
Déficiences intellectuelles et intégration sociale
 Belgique, Mardaga
- Chadwick O., Kusel Y., Cuddy M. (2008)
Factors associated with the risk of behaviour problems in adolescents with severe intellectual disabilities
 Journal of Intellectual Disability Research, 52, 10, 864-876. doi: 10.1111/j.1365-2788.2008.01102.x
- Champ psychosomatique, 45, 1, 35-51. doi : 10.3917/cpsy.045.0035
- Ciccione A. (2007)
La tyrannie chez l'enfant porteur de handicap
 Les cliniques de l'extrême, Ed. L'esprit du temps
- CLAPEAHA (2010)
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, Barreyre J.Y., Asencio A.M., Fiacre P., Peintre C.
- Cudré-Mauroux A. (2012)
Le personnel éducatif face aux comportements défis
 Bruxelles, De Boeck
- Crespin G.C. (2013)
Dès lors, quelles approches possibles ?
 Dans G.C. Crespin (Eds.) *Traitements des troubles du spectre autistique*, 95-108, Erès
- Cyrułnik B. (1993)
Les nourritures affectives
 Odile Jacob
- Dalla-Piazza S., Dan B. (2001)
Handicaps et déficiences de l'enfant
 De Boeck, Bruxelles

- Damasio A.R. (1999)
Le Sentiment même de soi : corps, émotions, conscience
Paris, Odile Jacob
- Damasio A.R. (2010)
L'autre moi-même - Les nouvelles cartes du cerveau, de la conscience et des émotions
Paris, Odile Jacob
- De Ajuriaguerra J. (1984)
Psychopathologie de l'enfant
Paris, Masson
- Doll E.A. (1952)
L'Enfant arriéré
Dans L. Carmichael (Eds.) *Manuel de psychologie de l'enfant*, Paris, Presses Universitaires de France, 3, 1, 1338-1397
- Dunn M. E., Burbine T., Bowers, C.A. , Tantleff Dunn S. (2001)
Moderators of stress in parents of children with autism
Community Mental Health Journal, 37, 39-52
- Ebersold S. (2007)
Parents et professionnels face au dévoilement du handicap, dire et regards
Toulouse, Erès
- Elouard P. (2012)
Autisme : le partenariat entre parent et professionnels
Editions AFD
- Enriquez E. (1983)
De la horde à l'État, essai de psychanalyse du lien social
Paris, Gallimard
- Ferrari P. (2010)
Prise en charge des enfants autistes et psychotiques.
Dans P. Ferrari (Eds.) *L'autisme infantile*, Paris, Presses Universitaires de France 99-124
- Franck J. (2003)
La nouvelle revue de l' AIS, 22, 2ème trimestre, 164
- Fougeyrollas P., Ravaud J.F. (2011)
Le funambule, le fil et la toile : Transformations réciproques du sens du handicap
Presses Université Laval
- Gardou C., Poizat D. (2007)
Désingulariser le handicap. Quelles ruptures pour quelles mutations culturelles ?
Erès, Toulouse
- Giarelli E., Souders M., Pinto-Martin J., Bloch J., Levy S.E. (2005)

Intervention pilot for parents of children with autistic spectrum disorder
Pediatric Nursing Journal, 31, 5, 389- 399

Gilligan C. (2008)
Une voix différente. Pour une éthique du Care
 Flammarion

Gontier E. (2001)
Notes de lecture
Dialogue, 2, 192, 149-158

Griot M., Poussin M., Galiano A.R., Portalier S. (2010)
La perception parentale des répercussions du handicap d'un enfant sur la fratrie
Thérapie familiale, 31, 2, 167-179, doi : 10.3917/tf.102.0167

Grobety A. (2009)
Handicap, temps et institutions, une approche systémique
 Editions Fabert

Grollier M. (2008)
Enjeux des offres thérapeutiques autour de l'autisme
Psychothérapie, 4, 28, 261-268

Haute Autorité de Santé (2012)
Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent
 Paris : HAS. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_953959/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement-interventions-educatives-et-therapeutiques-coordonnees-chez-lenfant-et-ladolescent (juin 2013)

Hochmann J. (1984)
La Consolation
 Paris, Odile Jacob

Hochmann J. (2009)
Une Histoire de l'autisme
 Odile Jacob

Hochmann J. (2002)
Autisme et narration
Perspectives actuelles, Le Carnet PSY, 8, 76, 16-19

Hochmann J. (2007)
À la recherche d'un dialogue entre neurosciences et psychanalyse : l'exemple de l'autisme infantile
Revue française de psychanalyse, 2, 71, 401-418

Honneth A.I. (2006)
La société du mépris
 Paris, La Découverte

- Jeammet P. (2006)
Réflexions sur la parentalité
Adolescences, 24, 1, 69-77
- Jones T.L. ; Prinz R.J. (2005)
Potential roles of parental self-efficacy in parent and child adjustment
A review Clinical Psychology Review, 25, 3, 341-363
- Jonckheere P. (2007)
Handicap mental : prévention et accueil
Coll. Questions de personne, De Boeck Supérieur
- Juzeau D. (2010)
Vivre et grandir polyhandicapé
Paris, Dunod
- Kaës R. (1994)
La parole et le lien
Paris, Dunod
- Kant E. (1853)
Éléments métaphysiques de la doctrine du droit
Auguste Durand
- Kaufmann J.C. (1996)
L'entretien compréhensif
Paris, Nathan
- Korff-Sausse S. (1996)
Le Miroir brisé. L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste
Paris, Calmann-Lévy
- Korff-Sausse S. (2009)
La vie psychique des personnes handicapées, Ce qu'elles ont à dire, ce que nous avons à entendre
Toulouse, Erès
- Kristeva J. ; Jean V. (2011)
Leur regard perce nos ombres
Paris, Fayard
- L'abbé Y., Morin D. (2001)
Comportements agressifs et retard mental : compréhension et intervention
Eastman, Québec, Behavioira
- Lacau J.M. (2007)
La mutualisation de l'expérience au service de la parentalité : le réseau lucioles
Reliance, 4, 26, 30-33. doi : 10.3917/reli.026.0030

- Lambert J.L. (2002)
Les déficiences intellectuelles. Actualités et défis
Fribourg, Editions Universitaires
- Lambert J.L. (2002)
Le personnel éducatif face aux comportements-défis d'adultes déficients intellectuels : I. Les théories implicites
Revue francophone de la déficience intellectuelle, 13, 2, 125-132
- Laplanche J., Pontalis J.B. (1967)
Vocabulaire de la psychanalyse
Paris, PUF
- Laxer G., Tréhin P. (2008)
Les troubles du comportement associé à l'autisme et aux autres handicaps mentaux
Mouans-Sartoux, A. F. T.
- Laupies V. (2004)
La guidance parentale : ses liens avec la psychothérapie et la bienveillance
Thérapie Familiale, 25, 521-529
- Lemay M. (2004)
L'autisme aujourd'hui
Paris, Odile Jacob
- Lesain-Delabarre J.M., Plaisance E. (2003)
Le rapport aux institutions des parents d'enfants en situation de handicap in Informations sociales
Handicaps et Familles, 112, 96-106. Paris, CNAF
- Le Saout-Bussy K. (2013)
La douleur chez les patients souffrant de handicap mental sévère. Une étude descriptive de la prise en charge de 111 patients
Thèse Université Claude Bernard Lyon 1, octobre 2013, http://www.reseau-lucioles.org/wp-content/uploads/IMG/pdf/these_finale.pdf
- Maeder D. (2010)
Qualité de vie et autisme : études des répercussions autistiques sur la qualité de vie des parents d'enfant(s) autiste(s)
Mémoire de Master 1, Université Lumière-Lyon II
- Magerotte G. (2002)
Intervention précoce et qualité de vie de la famille dans le cas d'autisme
Enfance, 54, 31-39. doi : 10.3917/enf.541.0031
- Magerotte G., Deprez M., Montreuil N. (2014)
Pratique de l'intervention individualisée, tout au long de la vie
Bruxelles, De Boeck, 2^e éd.
- McIntyre L.L., Blacher J., Baker B. L. (2002)

Behaviour/mental health problems in young adults with intellectual disability : the impact on families

J Intellect Disabil Res, 46, 3, 239-249

Manus A. (2003)

Psychoses et névroses de l'adulte

Paris, P.U.F. Que sais-je ?, 6e éd.

Molinier P. et coll. (2009)

Qu'est-ce que le Care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité

Payot

Morin D., Méthot S. (2003)

Les comportements problématiques

Dans M.J. Tassé, et D. Morin (Eds.), *La déficience intellectuelle*, Québec, Gaëtan Morin éditeur Itée, 265-281

Nhi-Barte H. (2005)

Handicap mental et troubles du comportement

A tire d'Aile, Journal des papillons blancs de l'Essonne, 15 juin 2005

O'Neill R.E., Horner R.H., Albin R.W., Sprague J.R., Storey K., Newton, J.S. (1997)

Functionnal assessment and program development for problem behavior : A practical handbook

Pacific Grove, Calif., Brookes/Cole, 2^e éd.

Organisation Mondiale de la Santé (1992)

Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes

Genève, OMS, 10e révision

Organisation Mondiale de la Santé (2001)

Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé

Genève, OMS

OMS (2014)

Handicap et santé

Aide-mémoire, 2013, 352, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/fr/>

Pawloff S. (sous la direction de) (2010)

L'art d'inventer l'existence dans les pratiques médico-sociales

Toulouse, Erès

Perron R. (2000)

L'intelligence et ses troubles. Des déficiences mentales de l'enfant aux souffrances de la personne

Paris, Dunod

Philip C. (2009)

Autisme et parentalité

Santé Sociale

- Piérart G., Tétreault S., Marier-Deschênes P., Blais-Michaud S. (2014)
Handicap, famille et soutien
 Regard croisé Québec-Suisse. *Enfances, Familles, Générations*, 20, 128-147
- Quivy R. Van Campenhoudt L. (1988)
Manuel de recherche en sciences sociales
 Paris, Dunod
- Radouco-Thomas M., Brassard P., Thivierge J. (2003)
 La médication psychotrope : base d'utilisation.
 Dans M.J. Tassé, et D. Morin (Eds.), *La déficience intellectuelle*, Québec, Gaëtan Morin édi.
 Itée 303-319
- Redmond B., Richardson V. (2003)
Just getting on with it : Exploring the service needs of mothers who care for young children with severe/profound and lifethreatening intellectual disability
Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 16, 205-218
- Rey A. (1998)
Dictionnaire historique de la langue française
 Paris, Dictionnaire Le Robert
- Richier J.Y. (2011)
Croire à la normalité : Les représentations sociales des parents de l'enfant déficient intellectuel, collection Handicap Vieillesse et Société
 Grenoble, Presses Universitaires
- Ricoeur P. (2004)
Parcours de la reconnaissance
 Paris, Folio essais
- Rivière V. (2006)
Analyse du comportement appliquée à l'enfant et à l'adolescence
 Villeneuve d'Ascq, Presses universitaires du Septentrion
- Rogé B. (2003)
L'autisme et la déficience intellectuelle
 Dans M.J. Tassé, et D. Morin (Eds.), *La déficience intellectuelle*, Québec, Gaëtan Morin éd.
 Itée, 69-93
- Rojahn J., Rowe E.W., Sharber A.C., Hastings R., Matson J.L., Didden R., Kroes D.B., Dumont E.L. (2012a)
The Behavior Problems Inventory-Short Form for individuals with intellectual disabilities : part I : development and provisional clinical reference data
Journal of Intellectual Disability Research, 56, 5, 527-545. doi : 10.1111/j.1365-2788.2011.01507
- Rojahn J., Rowe E.W., Sharber A.C., Hastings R., Matson J.L., Didden R., Kroes D.B., Dumont E.L. (2012b)

The Behavior Problems Inventory-Short Form for individuals intellectual disabilities : part II : reliability and validity

Journal of Intellectual Disability Research, 56, 5, 546-565. doi : 10.1111/j.1365-2788.2011.01506

Scelles R., Houssier F. (2002)

L'influence du handicap sur les mouvements violents ou agressifs dans la relation fraternelle
Le Divan familial, 8, 1, 63-76. doi : 10.3917/difa.008.0063

Sénéchal C., Des Rivières-Pigeon C. (2009)

Impact de l'autisme sur la vie des parents
Santé mentale au Québec, 34, 1, 245-260

Schwartz Sandrine (2004)

Éléments pour une analyse de la langue des signes tactile pratiquée par les personnes sourdes-aveugles

DEA de Linguistique Sous la dir. du Professeur Christian Cuxac, Université Paris VIII Saint Denis, Département de Sciences du Langage

Seron X. (2002)

La neuropsychologie cognitive
P.U.F. Que sais-je ?, 5e éd.

Silber I. (2006)

Prologue Sortilèges et paradoxes du don
Revue du MAUSS 1, 27, 39-56

Sorrentino, A.M. (2008)

L'enfant déficient. La famille face au handicap
Paris, Fabert

Tassé J.M., Morin D. (Eds.) (2003)

Déficiência intellectuelle
Québec, Gaëtan Morin éditeur Itée

Tassé M.J., Sabourin G., Garcin N., Lecavalier L. (2010)

Définition d'un trouble grave du comportement chez les personnes ayant une déficiência intellectuelle

Canadian Journal of Behavioural, 42, 1, 62-69. doi : 10.1037/a0016249

Vander Vorst C., Wintgens A. (2013)

L'autisme en vingt ans... regards de deux pédopsychiatres aux pratiques cliniques différentes...

Cahiers de psychologie clinique, 1, 40, 121-150

Willaye E., Magerotte G. (2003)

L'évaluation fonctionnelle du comportement

Dans M.J. Tassé et D. Morin (Eds.), *La déficiência intellectuelle*, Québec, Gaëtan Morin éditeur Itée, 243-265

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

Yves I., (2007)
Jean Marc Gaspard Itard, l'aube de la modernité
 Reliance, 25, 129-134

Zribi G., Richard J.T. (2013)
Polyhandicaps et handicaps graves à expression multiple. Concepts, prises en charge, accompagnement, solutions
 Rennes, ENSP

Zucman E., (2008)
Auprès de la personne handicapée. Une éthique de la liberté partagée
 Paris, Vuibert, Espace éthique

Rapports, recommandations

ANESM (2008)
Ouverture de l'établissement à et sur son environnement
Maltraitance Missions du responsable d'établissement

ANESM (2009)
Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement, recommandation de bonnes pratiques

ANESM (2017)
Comportements problèmes-Espaces calme-retrait et d'apaisement

CEDIAS-CREAH IÎle-de-France (2011)
Recherche documentaire, Les situations complexes de handicap : des populations qu'on ne peut pas voir, entendre, pas comprendre ?

Haute Autorité de Santé (HAS) (2012)
Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent

INSERM (2016)
Les déficiences intellectuelles. Expertise collective
<http://www.inserm.fr/thematiques/sante-publique/expertises-collectives>

Ministère à la Sécurité sociale, aux Personnes âgées, aux Personnes handicapées et à la Famille (2007)
Plan de développement de la bientraitance et de renforcement de la lutte contre la maltraitance

Ministère des Affaires Sociales et de la Santé (2014)

Rapport : « 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

Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (2001)
Impact des troubles mentaux et du comportement
Rapport sur la santé dans le monde

Textes officiels

Article L114-3-1 Créé par la Loi n°2005-102 du 11 février 2005 - art. 6 JORF 12 février 2005

Article L311-8 du Code de l'action Sociale et des familles

Article L312-8 du Code de l'action sociale et des familles

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, Journal Officiel du 3 janvier 2002

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Journal Officiel du 12 février 2005

Ressources électroniques

AIRMES

www.airmes.eu

ANESM

www.anesm.sante.gouv.fr

CEFES

www.cefes.be

CNSA

www.cnsa.fr

EURORDIS

www.eurordis.org/fr

HAS (2014)

12/12irp_recommandations_psychotrope

<http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014->

INSERM

www.inserm.fr/

OMS (2014)

www.who.int/fr/

Réseau Lucioles : <http://www.reseau-lucioles.org>.

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