



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

**NOTE DE CADRAGE**

# **Patients avec lésions cérébrales précoces :**

**place des psychotropes dans la prise en charge  
des troubles du comportement perturbateurs**

---

**Recommandation de bonne pratique**

**Décembre 2012**

**Version Collège**

DOCUMENT DE TRAVAIL - CONFIDENTIEL – NE PAS DIFFUSER

## L'équipe

Ce document a été réalisé par Michel GEDDA, chef de projet au Service des bonnes pratiques professionnelles.

L'organisation logistique et le travail de secrétariat ont été réalisés par Mme Catherine SOLOMON-ALEXANDER.

---

Pour tout contact au sujet de ce document :  
Tél. : 01 55 93 71 51  
Fax : 01 55 93 74 37  
Courriel : [contact.srp@has-sante.fr](mailto:contact.srp@has-sante.fr)

Document n'ayant pas fait l'objet d'une relecture  
orthographique et typographique

# Sommaire

|           |                                                                                   |           |
|-----------|-----------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>1.</b> | <b>Présentation du thème .....</b>                                                | <b>4</b>  |
| 1.1       | Saisine .....                                                                     | 4         |
| 1.2       | Contexte du thème .....                                                           | 4         |
| 1.3       | Enjeux .....                                                                      | 4         |
| <b>2.</b> | <b>Cadrage du thème de travail et des questions à traiter .....</b>               | <b>5</b>  |
| 2.1       | Données disponibles (états des lieux documentaire) .....                          | 5         |
| 2.2       | Délimitation du thème.....                                                        | 5         |
| 2.3       | Patients concernés par le thème.....                                              | 6         |
| 2.4       | Professionnels concernés par le thème .....                                       | 6         |
| 2.5       | Autres organismes concernés.....                                                  | 6         |
| <b>3.</b> | <b>Modalités de réalisation .....</b>                                             | <b>8</b>  |
| 3.1       | Modalités de mise en œuvre .....                                                  | 8         |
| 3.2       | Méthode de travail envisagée .....                                                | 8         |
| 3.3       | Composition qualitative et quantitative des groupes.....                          | 8         |
| 3.4       | Productions prévues et outils d'implémentation et mesure d'impact envisagés ..... | 9         |
| 3.5       | Communication et diffusion .....                                                  | 9         |
| 3.6       | Calendrier prévisionnel.....                                                      | 9         |
| <b>4.</b> | <b>Validation .....</b>                                                           | <b>10</b> |
| 4.1       | Avis de la Commission Recommandations de bonne pratique de la HAS.....            | 10        |
| 4.2       | Avis du Collège de la HAS .....                                                   | 10        |

## 1. Présentation du thème

### 1.1 Saisine

Ce thème est une auto-saisine de la HAS inscrite au programme 2012, qui fait suite à une demande de l'Association pour les Paralysés de France (APF).

### 1.2 Contexte du thème

Le travail part du constat répété, en ville et en structure médico-sociale notamment, de prescriptions médicamenteuses multiples, générant souvent des effets indésirables chez les personnes souffrant de paralysie cérébrale et/ou de polyhandicap, et présentant des troubles du comportement perçus par l'entourage comme dérangeants, perturbateurs, dangereux, que ce soit pour le patient ou pour autrui (opposition, agitation, agressivité, comportements moteurs aberrants, désinhibition, hyper-émotivité, troubles du rythme veille-sommeil, cris, etc.).

Il s'agit plus particulièrement de l'usage des neuroleptiques. Pour nombre d'enfants et d'adultes en situation de handicap en lien avec des lésions cérébrales précoces (paralysie cérébrale, polyhandicap, etc.), la prescription de neuroleptiques, et plus généralement de psychotropes, est souvent « la règle ».

Mais à quelle évaluation initiale ces prescriptions font-elles suite ? Quels en sont les effets indésirables, les interactions, les modalités d'ajustement ou d'arrêt pour ces traitements lourds chez des personnes dont le degré de conscience conditionne plus que chez d'autres l'autonomie et la participation sociale, et chez qui d'autres psychotropes ou médicaments à effets croisés sont couramment prescrits (anti-épileptiques, antispastiques et myorelaxants, anxiolytiques, hypnotiques, etc.) ?

Quelles sont les alternatives ? Et quelles sont les recommandations en cas de difficulté comportementale majeure pour cette population ?

### 1.3 Enjeux

Les patients présentant des lésions cérébrales invalidantes se voient fréquemment prescrire des médicaments psychotropes pour traiter les troubles comportementaux perturbateurs. Les risques d'accoutumance et les accidents iatrogènes médicamenteux sont donc importants.

La sédation médicamenteuse pose néanmoins de nombreuses questions. Il n'existe pas de données dans la littérature permettant de recommander de façon certaine une classe médicamenteuse chez ces patients. Le risque d'accidents iatrogéniques et l'aggravation de l'état du patient par certains psychotropes rendent l'usage de ces médicaments parfois difficile.

Les points d'amélioration des pratiques attendus en termes de qualité et de sécurité des soins sont :

- permettre à un praticien confronté à un patient présentant des lésions cérébrales invalidantes de mettre en œuvre les modalités de prise en charge thérapeutique les plus pertinentes ;
- homogénéiser et optimiser les pratiques en termes de diagnostic, de prévention et de traitement des troubles du comportement perturbateurs ;
- valoriser les outils écologiques de prise en charge des troubles du comportement perturbateurs dans la pratique courante.

## **2. Cadrage du thème de travail et des questions à traiter**

### **2.1 Données disponibles (états des lieux documentaire)**

Une recherche non exhaustive n'a pas permis d'identifier de recommandations, de méta-analyses, de revues de synthèse ou autres travaux traitant spécifiquement ce thème.

Une recherche élargie sera menée en début d'étude.

### **2.2 Délimitation du thème**

#### **► Objectifs des recommandations**

Ces recommandations porteront sur la prise en charge des troubles du comportement jugés par l'entourage (aidants et proches, professionnels intervenant auprès du patient, autres patients, etc.) comme dérangeants, perturbateurs, dangereux, que ce soit pour le patient ou pour autrui.

Ces RBP aborderont :

- la description des troubles du comportement perturbateurs ;
- le diagnostic ;
- la prévention ;
- les interventions thérapeutiques non médicamenteuses ;
- les interventions thérapeutiques médicamenteuses à mettre en œuvre.

Les objectifs de ces RBP et de leur mise en œuvre, quel que soit le lieu de vie du patient sont :

- d'homogénéiser les pratiques en termes de diagnostic, de prévention et de traitement des troubles du comportement perturbateurs ;
- de promouvoir les techniques de soins non médicamenteuses ;
- d'éviter les prescriptions inappropriées, systématiques ou prolongées de psychotropes, en particulier de sédatifs et de neuroleptiques.

#### **► Limites du travail**

Ces recommandations de bonne pratique portent sur la prise en charge des troubles du comportement jugés par l'entourage comme dérangeants, perturbateurs, dangereux, que ce soit pour le patient ou pour autrui.

Sont inclus dans ce travail les troubles du comportement liés à des manifestations psychiatriques associés ou cumulés aux lésions cérébrales.

Sont exclus de ce travail :

- les troubles psychiatriques isolés (handicap psychique, maladie mentale) hors lésion cérébrale précoce (paralyse cérébrale, polyhandicap, etc.) ;
- les signes de retrait (apathie, dépression) ;
- l'autisme et autres troubles envahissants du développement (TED) ;
- les lésions cérébrales acquises après 2 ans.

#### **► Questions retenues**

- 1) Quels sont les troubles du comportement perturbateurs les plus fréquemment rencontrés chez les patients souffrant de lésions cérébrales précoces ? Quelles sont leurs manifestations cliniques et conséquences pour le patient et l'entourage ?

DOCUMENT DE TRAVAIL – CONFIDENTIEL – NE PAS DIFFUSER

- 2) Quelles sont les causes cliniques et écologiques ? Quels sont les facteurs favorisant et mesures préventives à mettre en œuvre ?
- 3) Quels sont les outils d'identification et d'évaluation de ces troubles du comportement ?
- 4) Quels sont les différents traitements médicamenteux possibles et leur rapport bénéfice/risque ? Quelle est la place des psychotropes ? Comment mieux les prescrire, en particulier les sédatifs et neuroleptiques, notamment dans le cadre d'une prise en charge prolongée ?
- 5) Quelles sont les alternatives thérapeutiques non médicamenteuses, et leur rapport bénéfice/risque ? Comment mieux prescrire ces alternatives (indications, contexte d'utilisation, limites) ?

## 2.3 Patients concernés par le thème

Patients enfants et adultes souffrant de pathologies invalidantes avec lésions cérébrales précoces (de la conception à l'âge de 2 ans) et présentant des troubles du comportement perturbateurs.

## 2.4 Professionnels concernés par le thème

Ces recommandations sont destinées à tous les professionnels de santé, médicaux et paramédicaux, et médico-sociaux ou tout autre acteur susceptible d'intervenir auprès des patients à leur domicile, en établissement ou dans leur environnement (école, travail, loisirs).

Sont notamment concernés :

- Directeurs et cadres des services et établissements sociaux et médico-sociaux ;
- Éducateurs, animateurs sociaux, moniteurs éducateurs ;
- Ergothérapeutes ;
- Gériatres ;
- Infirmiers ;
- Masseurs-kinésithérapeutes ;
- Médecins de médecine interne ;
- Médecins urgentistes ;
- Médecins de médecine physique et de réadaptation ;
- Médecins généralistes ;
- Neurologues ;
- Neuro-pédiatres ;
- Neuro-psychologues ;
- Orthophonistes ;
- Pédiatres ;
- Pédo-psychiatres ;
- Pharmaciens ;
- Psychiatres ;
- Psychologues et Psychologues cliniciens ;
- Psychomotriciens.

## 2.5 Autres organismes concernés

En plus des représentant des professionnels et sociétés savantes concernés (voir chapitre 2.4), les représentants des organismes suivants seront associés :

- Agir soigner éduquer insérer (ASEI).
- Association des paralysés de France (APF).
- Association pour l'éducation thérapeutique et la réadaptation des enfants infimes moteurs cérébraux (APETREIMC).

Note de cadrage : Patients avec lésions cérébrales précoces :  
place des psychotropes dans la prise en charge des troubles du comportement perturbateurs.

DOCUMENT DE TRAVAIL – CONFIDENTIEL – NE PAS DIFFUSER

- Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés (CLAPEAHA).
- Comité d'étude et de soins aux polyhandicapés (CESAP).
- Fédération française des associations d'infirmités motrices cérébrales (FFAIMC).
- Fondation motrice.
- Groupe polyhandicap France (GPF).
- Institut en motricité cérébrale.
- Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INSHEA).
- Société française étude recherche handicap de l'enfance (SFERHE).
- Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI).

La saisine sur ce thème a fait l'objet d'échanges avec plusieurs associations et organismes, qui ont fait part de leur réel intérêt pour ce thème. Il s'agit notamment du CESAP (Comité d'études, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées), du GPF (Groupe polyhandicap France), du CLAPEAHA (Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés, dont l'accord formel a été enregistré) et de la SOFMER (Société française de médecine physique et de réadaptation).

### 3. Modalités de réalisation

#### 3.1 Modalités de mise en œuvre

Le travail sera conduit par la HAS (Service des bonnes pratiques professionnelles).

#### 3.2 Méthode de travail envisagée

Bien que la littérature soit rare ou de faible niveau de preuve, l'absence de controverse majeure et la grande diversité des méthodes devant être étudiées, la méthode proposée est la méthode de Recommandation pour la pratique clinique (RPC)<sup>1</sup>.

Celle-ci permet de réunir un groupe de travail (GT) assez large, au sein duquel un consensus sera recherché :

- Analyse critique de la littérature.
- Recommandations rédigées par un groupe de travail pluridisciplinaire + groupe de lecture.
- 1 président médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR).
- 1 chargé de projet psychiatre.

Le déroulement du projet comprendra 3 réunions du GT pour produire la première version des recommandations, une relecture externe par le groupe de lecture (GL), et une 4<sup>ème</sup> réunion du GT pour finalisation du document en tenant compte des commentaires issus du GL.

#### 3.3 Composition qualitative et quantitative des groupes

##### ► Groupe de travail

- Président : 1 médecin MPR ;
- 2 chargés de projet :
  - 1 médecin de médecine physique et de réadaptation ;
  - 1 psychiatre ;
- chef de projet HAS
- 1 gériatre ;
- 1 infirmier ;
- 1 masseur-kinésithérapeute ;
- 2 médecins généralistes ;
- 2 médecins de médecine physique et de réadaptation ;
- 1 neurologue ;
- 1 neuro-pédiatre ;
- 1 neuro-psychologue ;
- 1 pédiatre ;
- 1 pédo-psychiatre ;
- 1 pharmacien ;
- 1 psychiatre ;
- 1 psychomotricien ;
- 2 représentants de patients.

<sup>1</sup> Méthode « Recommandations pour la pratique clinique » HAS 2010 téléchargeable sur le site de la HAS ([http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-01/guide\\_methodologique\\_recommandations\\_pour\\_la\\_pratique\\_clinique.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-01/guide_methodologique_recommandations_pour_la_pratique_clinique.pdf))

### ► Groupe de lecture

Le groupe de lecture reprendra la composition du groupe de travail mais avec un nombre plus élevé de représentants par spécialité ou profession et en veillant à un minimum de représentation de l'ensemble du territoire national.

A ces catégories, seront ajoutés les professionnels suivants :

- ergothérapeute.
- médecin de médecine interne ;
- médecin urgentiste ;
- orthophoniste.

## 3.4 Productions prévues et outils d'implémentation et mesure d'impact envisagés

### ► Productions prévues

- Argumentaire scientifique.
- Recommandations.
- Synthèse des recommandations.
- Reco2clics

### ► Outils d'implémentation

Il n'existe pas de critères de qualité à actualiser.

## 3.5 Communication et diffusion

Les documents seront mis en ligne sur le site Internet de la HAS.

La communication et la diffusion de ce travail seront portées par la HAS et les instances des institutions et professions concernées.

La diffusion en congrès ou par publications scientifiques sera définie avec le Président et les membres du groupe de travail.

## 3.6 Calendrier prévisionnel

- Avis de la Commission Recommandations de bonne pratique : 23 octobre 2012 ;
- 1<sup>ère</sup> réunion du groupe de travail (GT1) : mars 2013 ;
- GT2 : juin 2013 ;
- Groupe de lecture : été 2013 ;
- GT3 : septembre-octobre 2013 ;
- Validation par les instances de la HAS : décembre 2013 ;
- Diffusion : 1<sup>er</sup> trimestre 2014.

## 4. Validation

### 4.1 Avis de la Commission Recommandations de bonne pratique de la HAS

#### Résultat du vote en séance :

Nombre de votants : 25

13 voix pour « Avis favorable avec demandes de modifications mineures sans nouvel examen par la CRBP »

8 voix pour « Avis réservé avec demandes de modifications ou d'informations complémentaires et de nouvel examen par la CRBP »

3 voix pour « Avis défavorable sans nouvel examen par la CRBP »

1 voix pour « Abstention »

Il est préalablement convenu que le représentant de l'APF, qui est à l'origine de la saisine, sera écouté à titre d'audition, mais ne participera pas au vote relatif à la note de cadrage présentée.

La discussion a porté sur les points suivants :

- le titre de la recommandation : faut-il l'aborder sous l'angle des troubles du comportement jugés perturbateurs, des patients concernés ou de l'usage des psychotropes et de ses alternatives ?
- il s'agit bien de troubles du comportement et non "des troubles de conduites" (*conduct disorders*) qui ont fait de l'objet de consensus internationaux. Les troubles du comportement perturbateurs concernés seront à définir ;
- l'autisme et les TED doivent être exclus explicitement du champ de cette RBP ;
- les questions de santé décrites seraient plus explicites si elles étaient formulées à la forme interrogative ;
- ajouter dans le groupe de travail les professions suivantes :
  - neuropédiatre,
  - pédopsychiatre,
  - pédiatre,
  - psychologue et psychologue clinicien ;
- ajouter dans le groupe de lecture un interniste et un médecin urgentiste ;
- les mesures non médicamenteuses doivent être étudiées pour être proposées comme alternatives aux psychotropes, dès lors que cela est possible et pertinent ;
- le titre suivant est proposé : « Patients avec lésions cérébrales précoces : place des psychotropes dans la prise en charge des troubles du comportement perturbateurs ».

La note de cadrage ainsi repositionnée et renommée est adoptée.

### 4.2 Avis du Collège de la HAS