

SYNTHÈSE DE LA RECOMMANDATION DE BONNE PRATIQUE

Comportements perturbateurs chez les personnes ayant des lésions cérébrales acquises avant l'âge de 2 ans : prévention et prise en charge

PRÉVENIR LES TROUBLES DU COMPORTEMENT

AE	<p>Il est recommandé :</p> <ul style="list-style-type: none"> de rechercher les facteurs de risque essentiels de comportements perturbateurs : douleurs/souffrance, troubles du sommeil, comitalité, déficit sensoriel, difficultés de communication, épines irritatives, problème psychologique, entourage épuisé, etc. ; d'identifier les moyens de communication les plus adaptés à la personne et de les mettre en œuvre (notamment avec l'entourage habituel) afin de l'aider et de l'inciter à communiquer, y compris de façon non verbale ; d'identifier les situations à risque prévisibles, par exemple : interventions ponctuelles extérieures, soins douloureux, changement d'environnement, ruptures relationnelles ou communicationnelles en établissement, etc. ; de rechercher systématiquement une maltraitance, en responsabilisant l'entourage sans chercher à le culpabiliser.
	<p>Un cadre de vie bienveillant, stable et attentif à la qualité de vie, et doté de repères identifiables (humains, environnementaux, temporels), contribue à la prévention des troubles du comportement.</p>
	<p>Il est recommandé qu'une attention particulière soit portée aux périodes de transition : puberté, passage à l'âge adulte, changement d'institution, changement de référent, modification de l'environnement familial, etc. Cela implique une communication étroite entre les différents acteurs familiaux et professionnels.</p>

ÉVALUER LES TROUBLES DU COMPORTEMENT

Évaluer la gêne provoquée par les troubles du comportement permet de décider les orientations à prendre.

AE	<p>Il est recommandé :</p> <ul style="list-style-type: none"> d'identifier d'emblée toute cause, étiologie ou facteur favorisant/précipitant ; de mettre en œuvre des mesures adéquates d'apaisement sans attendre cette identification.
	<p>Il est recommandé :</p> <ul style="list-style-type: none"> d'adopter une terminologie sémiologique commune pour définir et catégoriser le comportement, prendre en compte la fonction du comportement, le danger potentiel et le retentissement sur l'entourage ;

	<ul style="list-style-type: none"> de procéder à une évaluation pluridimensionnelle et multisource (personne concernée, entourage, soignant, aidant, etc.), s'organisant selon les questions suivantes : quel comportement, quelle intensité, quand, où, avec qui, depuis quand ? En quoi ce comportement est-il perturbateur ? Qui perturbe-t-il ? Quels facteurs déclenchants ? Quelles répercussions sur l'environnement ? Y a-t-il une éventuelle intentionnalité de la personne concernée ?
	L'intervention précoce d'un professionnel de la santé mentale (psychiatre ou psychologue) doit être favorisée pour évaluer d'éventuels troubles psychiatriques spécifiques, en tenant compte des capacités cognitives et des difficultés de communication.
	L'évaluation d'un comportement perturbateur est toujours rapportée au comportement habituel. Tout changement de comportement (récent ou non) doit alerter et être analysé, notamment au regard du comportement antérieur.
	Il est recommandé d'objectiver les troubles du comportement perturbateurs, et leur évolution, par un suivi clinique régulier et avec l'aide d'échelles validées et adaptées.

PRIVILÉGIER LES APPROCHES NON MÉDICAMENTEUSES

Les approches thérapeutiques sont nombreuses et adaptables aux besoins et contexte de chaque personne. S'inscrivant dans une perspective ponctuelle ou durable, elles doivent toujours être préférées au traitement médicamenteux qu'on envisage d'instaurer ou de poursuivre.

C	Il est recommandé de proposer aux parents une éducation et un accompagnement actif (<i>coaching</i>) parental.
AE	Il est recommandé d'identifier, pour les valoriser et les partager, les techniques intuitives mises en place par l'entourage, qui ont permis d'endiguer les troubles du comportement au quotidien.
	Trois types d'approches non médicamenteuses sont à privilégier selon les besoins du patient, les possibilités et ressources accessibles : <ul style="list-style-type: none"> les mesures d'apaisement ou de prévention (MAP) ponctuelles ou rituelles qui tranquilisent (organisation de « temps calmes », compensation par le plaisir, décontraction physique, diversion, enveloppement, effusion et contact corporel, déplacement, etc.) ; inscrites dans la durée, elles peuvent prendre la forme de psychothérapies ; les activités globales traditionnelles – culturelles, sociales, physiques et sportives – qui améliorent le bien-être, favorisent l'expression de la motricité et de la sensibilité, sollicitent la créativité et développent les aptitudes sociales (sport adapté ou non, clubs, musicothérapie, art-thérapie, hippothérapie, etc.) ; les prises en charge rééducatives à fort potentiel relaxant (ergothérapie, kinésithérapie, psychomotricien, etc.) et les techniques de médiation spécifiques (communication améliorée et alternative, stimulation sensorielle et Snoezelen, stimulation basale, thérapie à médiation corporelle, etc.).
	Lorsque la prise en charge s'inscrit dans la continuité, il est recommandé d'établir un relevé écrit des mesures efficaces pour la personne et selon le contexte.
	Il est recommandé de favoriser l'inclusion sociale de la personne concernée (enfant ou adulte) parmi ses pairs et auprès des professionnels.

Il ne suffit pas d'expliquer le trouble du comportement, d'en identifier la cause, pour le résoudre. Il convient d'accueillir l'étrangeté du vécu, de laisser se déployer sa dimension dérangement - parfois révoltante -, et d'y trouver les mots « justes », dans un mouvement humain donnant à la personne une place singulière.

C	Il est indispensable de savoir prendre le temps pour écouter, reconnaître la personne à part entière et favoriser les attitudes empathiques.
----------	--

TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX

Les études réalisées sur des populations présentant des troubles du développement ou des déficiences intellectuelles montrent quelques preuves d'efficacité des psychotropes, notamment sur l'agressivité. Toutes ces études indiquent un risque significatif d'effets indésirables du traitement médicamenteux.

AE	<p>Il est recommandé une prise en charge non médicamenteuse en première intention ; elle est associée à une guidance de l'entourage et au traitement de la cause.</p>
	<p>Si la situation clinique le requiert, le traitement médicamenteux doit être instauré par un médecin expérimenté dans ce genre de prise en charge.</p>
	<p>Le méthylphénidate et la mélatonine peuvent être utilisés pour des situations précises. Les bêtabloquants peuvent être utilisés pour traiter l'agressivité, mais des études complémentaires sont nécessaires pour évaluer leurs effets dans le cadre de lésions cérébrales précoces. L'halopéridol est utilisable dans l'agitation extrême.</p>
	<p>Il est recommandé que :</p> <ul style="list-style-type: none">• le traitement médicamenteux (posologie, formes galéniques, voie d'administration, etc.) tienne compte des particularités de la personne (polymédication, épilepsie, terrain génétique, pathologies associées, etc.) ;• la posologie la plus faible soit préférée et recherchée par des adaptations posologiques progressives. <p>Il faut limiter au minimum nécessaire les associations de médicaments.</p>
	<p>Il est recommandé que le traitement médicamenteux soit :</p> <ul style="list-style-type: none">• prescrit pour une durée déterminée : la plus courte possible, et s'intègre dans une stratégie thérapeutique précise, accompagné des mesures non médicamenteuses ;• réévalué, régulièrement, au terme de 6 à 8 semaines au plus tard, et dès qu'un nouveau fait survient.
<p>Il est recommandé qu'une synthèse écrite de la stratégie de prise en charge soit délivrée à la personne et à son représentant légal, ainsi qu'aux professionnels concernés.</p>	

COMMENT PRESCRIRE ?

Il est fondamental d'informer et d'associer le plus possible le patient aux soins qui lui sont proposés et de chercher à obtenir la meilleure alliance possible avec lui.

AE	<p>Il est recommandé pour chaque prise en charge, médicamenteuse ou non, qu'une information détaillée soit délivrée à la personne, à son représentant légal et à son entourage, lors d'un entretien individuel dédié qui pourra être répété.</p>
	<p>Cet entretien doit être organisé de telle manière que le patient et son représentant légal, le cas échéant, puissent dialoguer avec le praticien, dans le cadre d'une relation de confiance favorisant le consentement. Ce dialogue, qui peut nécessiter plusieurs entretiens, est susceptible d'apporter au praticien des éléments qui permettent d'affiner ses propositions de traitement.</p>
	<p>L'information délivrée doit expliciter l'utilité du traitement, ses risques possibles y compris les effets secondaires, et les éventuelles alternatives existantes.</p>
	<p>En cas de difficultés de compréhension, des supports d'information et des modalités de communication appropriés sont à utiliser pour permettre à la personne et à son entourage de mieux appréhender les enjeux de la prise en charge, et faciliter l'expression de leurs interrogations et de leur choix.</p>

ORGANISER LA STRATÉGIE DE PRISE EN CHARGE

Il convient d'abord de distinguer le trouble ponctuel du trouble installé :

- le premier peut résulter d'une attitude réactionnelle face à un événement bien identifié ou à rechercher ;
- le second peut correspondre à un mal-être profond, à une pathologie psychiatrique, à une des modalités d'expression liées au handicap ou à une histoire singulière de l'individu concerné.

Devant un trouble du comportement très perturbateur et d'apparition récente, l'urgence est de rechercher une pathologie organique algogène et d'éventuels traitements récemment introduits. Il importe de vérifier que le trouble observé n'est pas en rapport avec un problème d'ordre psychiatrique. Des mesures d'apaisement sont systématiquement instaurées. Ensuite et en cas d'échec, le recours au traitement pharmacologique ne doit jamais être une option thérapeutique unique ou systématique.

Devant un comportement perturbateur persistant, les mesures dites « simples », mais en fait de bon sens, sont parfois efficaces d'emblée. Le traitement psychotrope ne doit pas dépasser 3 mois sans l'avis d'un médecin expérimenté.

À domicile

AE	Il est nécessaire d'identifier, valoriser, faire connaître les supports sociaux (associations de patients, centres de ressources, MDPH, etc.) qui sont utiles dans ce type de troubles, et de favoriser l'adhésion des personnes concernées à ces supports.
AE	En cas de crise à domicile, un séjour en institution spécialisée ou une hospitalisation peut être utile ; elle nécessite une coordination entre les différents acteurs. La sortie à domicile est faite avec l'appui de structures psychiatriques, d'équipes mobiles, en collaboration étroite avec les personnes accueillant la personne à son retour.
AE	Lorsque le patient est dangereux pour lui-même ou pour autrui, et après épuisement des autres solutions, il peut être nécessaire de recourir à des soins sans consentement, selon les modalités de la loi n° 2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge.

Télé médecine

AE	L'usage de la télé médecine doit être encouragé pour favoriser la mise en commun des expertises spécialisées et celles de terrain et faciliter le suivi des traitements et approches pour assurer une continuité du soin.
----	---

En institution

AE	Un projet individualisé applicable dans la réalité du lieu de soin et qui s'y intègre concrètement doit être établi.
AE	Les projets institutionnels orientés vers le soin des troubles perturbateurs qui utilisent des médiations, qui s'appuient sur des compétences spécifiques de professionnels et qui sont rigoureusement évaluable à terme, sont à encourager.

Contention

AE	Une contention ne peut être prescrite qu'en toute connaissance de ses conséquences et dans le respect des règles de bonne pratique.
----	---



Ce document présente les points essentiels de la recommandation de bonne pratique
« Comportements perturbateurs chez les personnes ayant des lésions cérébrales acquises avant l'âge de 2 ans :
prévention et prise en charge ».

Recommandation pour la pratique clinique – Date de validation par le Collège : octobre 2014.
Ces recommandations et l'argumentaire scientifique sont consultables dans leur intégralité
sur www.has-sante.fr