

**ADAPTATION DES ORGANISATIONS
MÉDICO-SOCIALES AUX ENJEUX
DES TROUBLES DU
COMPORTEMENT SÉVÈRES**

Le 17 février 2012

Document préparé pour la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie



Avertissement

Le présent rapport est issu d'un travail de concertation réalisé par ALCIMED dans le cadre de la mise en œuvre du schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013.

Les éléments de bibliographie sont uniquement ceux apportés par les acteurs qui ont contribué à cette concertation et ne tendent pas à l'exhaustivité. Le rapport ouvre en outre un certain nombre de pistes de travail pour les acteurs du champ médico-social ; ces pistes ont vocation à être approfondies et ne constituent pas en l'état des recommandations.

Compte tenu du retentissement de la problématique sur l'ensemble du champ médico-social, la CNSA a choisi de rendre public ce rapport afin d'en élargir la diffusion au-delà du strict domaine des handicaps rares.

Table des matières

1. SYNTHÈSE	4
2. GLOSSAIRE	7
3. CONTEXTE, OBJECTIFS ET MÉTHODOLOGIE	9
3.1. Contexte sur les combinaisons rares de handicaps avec troubles du comportement sévères.....	9
3.2. Objectifs des travaux	13
3.3. Méthodologie	14
4. LES TROUBLES DU COMPORTEMENT SÉVÈRES DANS LE HANDICAP RARE : LA VISION DES PROFESSIONNELS ET LES ENSEIGNEMENTS CLÉS	20
4.1. Le cadre de référence sur les troubles du comportement sévères dans les situations de handicap rare	20
4.2. Un enseignement central : les troubles du comportement sévères sont toujours le facteur complexifiant la prise en charge	26
5. LES PRINCIPAUX BESOINS DES PERSONNES EN MATIÈRE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE COORDINATION DES PARCOURS	32
5.1. Éléments préalables à la lecture	32
5.2. Le besoin de stabilité dans la prise en charge quotidienne et au long cours des personnes.....	34
5.3. Le besoin d'une prise en charge multidisciplinaire et d'interactions spécifiques et organisées entre interventions.....	47
5.4. Le besoin de pouvoir communiquer avec son environnement.....	55
5.5. Le besoin de support sanitaire dans la prise en charge des personnes	60
5.6. Le besoin d'un environnement architectural et sensoriel adapté	78
6. ÉLÉMENTS DE CONCLUSION	83
7. BIBLIOGRAPHIE	84
7.1. Études	84
7.2. Documents sur la prise en charge des personnes	85
7.3. Colloques	86
8. PROFESSIONNELS AYANT PARTICIPÉ AUX TRAVAUX	87

1. Synthèse

Ce rapport sur les combinaisons rares de déficiences avec troubles du comportement sévères est issu de travaux menés en concertation avec des professionnels du secteur sanitaire (psychiatres, neurologues, endocrinologues, docteurs en santé publique etc.), du secteur médico-social (directeurs d'établissements, psychologues, assistantes sociales, éducateurs spécialisés, etc.) ainsi que des représentants des familles et des associations de personnes.

Ces travaux ont été commandés par la CNSA pour répondre à la problématique, mise en lumière au cours des travaux préparatoires au schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares, des combinaisons rares de handicaps avec troubles du comportement sévères identifiées comme facteur de mise en échec des solutions de compensation, et d'éviction du système pour les personnes.

L'objectif de ces travaux était de comprendre le poids et l'impact des troubles du comportement sévères dans les combinaisons rares de déficiences et les enjeux en termes de prise en charge pour l'accompagnement des personnes : enjeux à la fois individuels (personnalisation de la prise en charge, parcours de la personne) et collectifs (organisations médico-sociales, coordination des parcours). La méthodologie d'analyse que la CNSA souhaitait mettre en œuvre visait à définir le plus précisément possible les besoins des personnes afin d'identifier, d'une part, des conditions organisationnelles pour répondre à ces besoins, et d'autre part, des pistes de solutions pour l'identification éventuelle de ressources médico-sociales complémentaires. Le travail d'élaboration d'un consensus s'est focalisé sur les besoins des personnes dans le périmètre complexe des troubles du comportement sévères combinés à d'autres déficiences. Les pistes de solutions ouvrent des questionnements à poursuivre.

Les travaux menés dans le cadre de cette étude ont permis de mettre en lumière le fait que ce sont les troubles du comportement sévères qui

complexifient la prise en charge à domicile ou en établissement médico-social, quelle que soit la combinaison de déficiences donnée. Les besoins des personnes et des professionnels identifiés sont donc très liés aux enjeux de prévention, de compréhension, d'anticipation et d'accompagnement des troubles du comportement sévères. Selon les professionnels, les troubles du comportement sévères ont la plupart du temps une cause à rechercher du côté de la structure elle-même et des modalités de prise en charge. Par ailleurs, la prévention et la prise en charge des troubles du comportement sévères dans des combinaisons rares de déficiences nécessite l'intervention de multiples acteurs et mobilise différents secteurs : le secteur médical et paramédical, les ressources psychiatriques, l'expertise sur les troubles de la communication, des équipes évaluatrices pluridisciplinaires, etc.

La « solution » n'est donc pas à rechercher du côté d'une structure unique mais plutôt du côté de la formation croisée entre les différentes catégories de professionnels, de la coopération entre les structures et entre les champs sanitaire et médico-social, de la mobilité et du croisement des compétences, du développement d'accords « gagnant-gagnant » entre partenaires car c'est l'équilibrage, l'étayage entre les différentes modalités de prise en charge qui permettra de répondre aux différents besoins des personnes. Par ailleurs, la réflexion est à orienter vers des ressources de proximité à deux échelles :

- au niveau régional ou interrégional pour l'appui de ressources spécialisées,
- au niveau local pour le transfert de savoir-faire, la transmission de compétences et le développement de modèles « intégrés » de prise en charge.

Enfin, l'implication des équipes semble au cœur des réponses possibles à ces situations complexes et aux besoins des personnes. Cette implication des équipes permet de mener une analyse des pratiques au sein des établissements ou à domicile. Cette implication se catalyse également autour d'une montée en expertise et en compétences de l'équipe. Cette expertise « terrain » doit être mieux reconnue pour nourrir l'intérêt des professionnels pour ces situations rares et complexes. Valoriser et soutenir cette pépinière de personnes-ressources et organiser les conditions pour la diffusion de ces savoirs-faires, le partage d'expérience voire d'expertise

entre les établissements semble être une condition de la prise en charge de la rareté et de la complexité des situations induites notamment par la présence de troubles du comportement sévères.

2. Glossaire

AAP	Appel A Projet
ADAPEI	Association départementale des amis et parents de personnes handicapées mentales
ARAPI	Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations
AMP	Aide-médico-psychologique
ANESM	L'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et Médico-sociaux
ARS	Agence Régionale de Santé
AS	Assistante Sociale
CEAA	Centre d'Expertise sur l'Autisme Adulte
CEDIAS	Centre d'Etudes, de Documentation, d'Information et d'Action Sociales
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CMP	Centre Médico-Psychologique
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CRA	Centre de Référence sur l'Autisme
DI	Déficiência Intellectuelle
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
HAS	Haute Autorité de Santé
HPST	Hôpital, Patients, Santé, Territoires
IME	Institut Médico-Educatif
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
RéPIES	Réseau de Parcours Individuels d'Education et de Soins
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SAVS	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SLA	Sclérose Latérale Amyotrophique
SSR	Soins de Suite et de Réadaptation
TED	Troubles Envahissants du Développement
TCS	Troubles du Comportement Sévères

UMI	Unité Mobile Interdépartementale
USIDATU	Unité Sanitaire Interdépartementale d'Accueil Temporaire d'Urgence
USLD	Unité de Soins de Longue Durée

3. Contexte, objectifs et méthodologie

3.1. CONTEXTE SUR LES COMBINAISONS RARES DE HANDICAPS AVEC TROUBLES DU COMPORTEMENT SÉVÈRES

3.1.1. LE SCHÉMA NATIONAL HANDICAPS RARES

Le schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013 a été arrêté le 27 octobre 2009 par le Ministre du Travail, des Relations Sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville et par la secrétaire d'Etat chargée de la Famille et de la Solidarité. Le schéma national a été élaboré sur la base des travaux menés par la commission spécialisée du Conseil scientifique de la CNSA composée d'un groupe pluridisciplinaire, avec des représentants des usagers, des experts du handicap rare et des non-spécialistes.

Le schéma national a été conçu selon une **double approche, au travers du parcours de vie des personnes** ayant un handicap rare, et notamment de leur attentes en termes d'accès au droit commun et aux services médicaux et médico-sociaux ; **et de l'expression des professionnels** (généralistes, spécialistes du secteur médical et médico-social). Ses objectifs sont d'apprécier les besoins sociaux et médico-sociaux des personnes en situation de handicap rare au regard de l'offre existante afin de définir et de planifier le développement de cette offre au niveau national.

Ce document a également permis d'établir une définition du handicap rare, dynamique et partagée entre les experts, autour d'un **concept de triple rareté : rareté des publics (1 cas sur 10 000), rareté des combinaisons de déficiences, rareté de l'expertise nécessaire pour la prise en charge de ces personnes.**

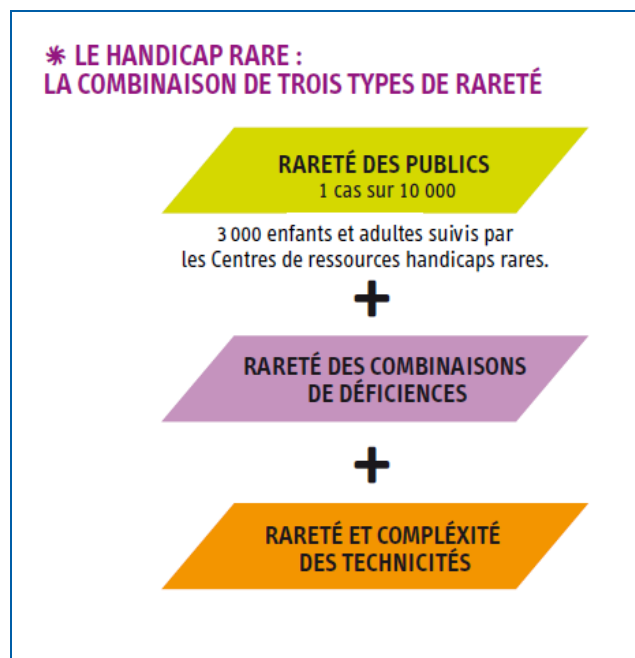


Figure 1 : La triple rareté au cœur de la définition du handicap rare

Source : Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013

Cette définition vient compléter les décrets élaborés précédemment sur le handicap rare et notamment l'article D.312-194 du Code de l'action sociale et des familles qui établissait cinq catégories de personnes atteintes d'un handicap rare nécessitant l'intervention d'une multitude d'acteurs dans leur prise en charge (établissements médico-sociaux, aidants, centres de référence, associations, etc.) :

- l'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave,
- l'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves,
- l'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves,
- une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience,
- l'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle que :
 - a) une affection mitochondriale,
 - b) une affection du métabolisme,

- c) une affection évolutive du système nerveux,
- d) une épilepsie sévère.

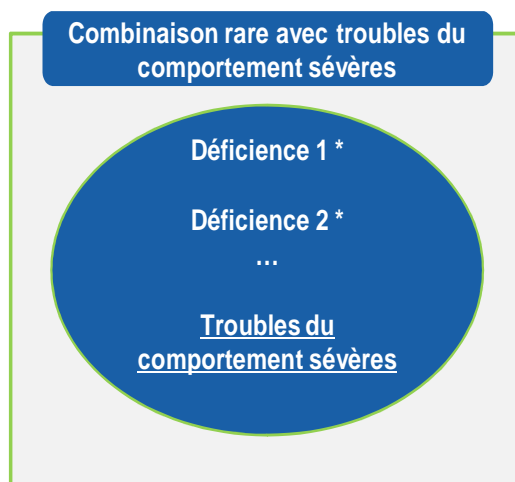
Le schéma vient également renforcer les actions préexistantes sur le handicap rare et notamment la **mise en place de 1998 à 2008 des trois centres de ressources nationaux expérimentaux sur le handicap rare** :

- le CRESAM à Poitiers, pour les enfants et adultes sourds-aveugles et sourds-malvoyants,
- le centre pour personnes aveugles multi-handicapées et l'IME « La Pépinière » à Loos-lès-Lille,
- le centre Robert Laplane à Paris pour les personnes dysphasiques et pour les personnes multi-handicapées.

3.1.2. LES CONSTATS RÉALISÉS EN MATIÈRE D'ASSOCIATION DE TROUBLES DU COMPORTEMENT AVEC D'AUTRES DÉFICIENCES : L'ACTION 1.2/5 DU SCHÉMA NATIONAL

Les travaux ayant mené au présent rapport s'inscrivent plus spécifiquement dans le cadre de l'action 1.2/5 visant à créer des ressources nationales d'appui aux équipes sociales et médico-sociales pour construire des **expertises spécialisées complémentaires au niveau national sur deux groupes de handicaps rares** : combinaisons rares de handicaps avec épilepsie sévère d'une part, et combinaisons rares de handicaps avec troubles du comportement sévères d'autre part.

Comme l'illustre le schéma ci-dessous, **les situations étudiées dans le cadre de cette étude sont les combinaisons rares de déficiences comportant des troubles du comportement sévères**.



* Tous les types de déficiences sont concernés, comme décrit dans le schéma national sur les handicaps rares (p. 21) : déficiences motrices, sensorielles, problème viscéral, métabolique ou nutritionnel.

Figure 2 : Périmètre de l'étude

L'hypothèse de travail sur les troubles du comportement sévères est que **leur association avec d'autres déficiences potentialise les difficultés pour la mise en œuvre de réponses médico-sociales adaptées et sur la durée**. Le diagnostic des causes et l'évaluation fonctionnelle des déficiences dans le contexte de troubles du comportement sévères associés à d'autres déficiences demanderait ainsi une expertise particulière et dépasseraient les capacités de prise en charge des dispositifs habituels médico-sociaux.

La présence de troubles du comportement sévères, combinée à d'autres troubles ou déficiences graves, se heurterait donc à l'insuffisance ou l'absence de réponses adaptées, tant pour les enfants que pour les adultes. Les situations aboutissent donc fréquemment à une hospitalisation par défaut en psychiatrie, en Unité de Soins de Longue Durée (USLD), en SSR (Soins de Suite et de Réadaptation) ou restent à la charge des proches à domicile, sans soutien.

L'hospitalisation par défaut en psychiatrie est un sujet qui a été documenté, notamment à travers l'étude sur « les patients en séjour psychiatrique prolongé » menée par l'Agence Régionale de l'Hospitalisation en Ile-de-

France¹. Cette étude présente cinq catégories de patients séjournant au long cours en hôpital psychiatrique sans indication thérapeutique correspondante. Deux de ces catégories correspondent à la population en situation de handicap rare avec troubles du comportement sévères étudiée dans le cadre de ce rapport :

- les patients présentant de graves handicaps psychiques, mentaux et/ou physiques depuis l'enfance, notamment des formes d'autisme ou de psychose infantile, caractérisées par un accès au langage limité, une autonomie très réduite et souvent des invalidités sensorielles, voire des maladies somatiques évolutives ,
- les patients présentant des encéphalopathies diverses de l'adulte (VIH, Korsakoff, Huntington, etc.), voire des démences préséniles précoces (Alzheimer) qui souffrent d'importants déficits cognitifs rendant la vie autonome impossible. **Ces patients se trouvent en hôpital psychiatrique au long cours, soit du fait de l'existence de troubles du comportement au premier plan au moment de leur orientation initiale, soit du fait d'une indication initiale inadaptée**, qui les a dirigés vers un lit psychiatrique au lieu d'un long séjour ou une MAS neurologique.

C'est notamment à partir de ces constats initiaux sur les populations hospitalisées au long cours en raison de l'absence de solution alternative que le travail de diagnostic a été mené dans le cadre de ces travaux.

3.2. OBJECTIFS DES TRAVAUX

A partir de cette hypothèse de travail, les travaux menés dans le cadre de cette étude avaient pour objectifs de :

- **conduire une démarche participative en formant un groupe de travail réunissant les experts impliqués dans la prise en charge de**

¹ « Une offre de soins plus lisible et mieux coordonnée au service des usagers », Mission PSYCHIATRIE PARIS, Monsieur Alain DEBETZ Directeur, Docteur Yvan HALIMI Psychiatre, Madame Eliane BOURGEOIS, Directrice de soins, Docteur Christian MULLER Psychiatre, 19 décembre 2007.

-
- ces personnes**, représentatif des professions et des organisations concernées et permettant notamment d'établir un consensus sur le périmètre des travaux et la définition des situations,
- formaliser de manière la plus consensuelle possible une définition du périmètre concerné par l'étude,
 - **identifier les combinaisons dans lesquelles on retrouve des troubles du comportement sévères qui mettent en échec les solutions de compensation et identifier les causes de ces échecs,**
 - identifier les ressources existantes,
 - **identifier les besoins à la fois des personnes et des professionnels non couverts et récurrents, bien les caractériser en termes de types de missions à remplir, de prestations à rendre, d'interventions professionnelles à assurer,**
 - caractériser les manques des dispositifs et des pratiques professionnelles en place au regard des besoins de prise en charge identifiés.

L'ensemble des travaux pourront ensuite être utilisés par la CNSA pour alimenter de nouveaux appels à proposition sur la problématique de la prise en charge des personnes en situation de handicap rare avec troubles du comportement sévères.

Il est important de noter, dès cette introduction, que l'un des enjeux du travail avec les experts a été de travailler dans « l'esprit » des travaux sur le handicap rare. Celui-ci s'attache à ne considérer que les cas les plus complexes, même s'il existe des besoins non couverts dans certaines situations moins complexes, en estimant que les solutions avancées pour les situations les plus complexes bénéficieront nécessairement aux situations plus fréquentes ou moins complexes.

3.3. MÉTHODOLOGIE

L'étude s'est déroulée en deux phases principales : une phase de diagnostic et une phase d'élaboration d'un consensus sur le périmètre des

travaux, les principaux besoins en termes de prise en charge et les pistes de solutions potentielles.

3.3.1. DIAGNOSTIC INITIAL ET PREMIÈRE DÉFINITION DU PÉRIMÈTRE DES TRAVAUX

Cette phase visait à établir un premier diagnostic de la situation des personnes atteintes d'un handicap rare avec troubles du comportement sévères à domicile, en établissement médico-social spécialisé ou non, et à établir un premier panorama des ressources existantes et des experts à mobiliser.

Elle s'est déroulée en plusieurs étapes intermédiaires :

- **un travail bibliographique** permettant de prendre connaissance des différents travaux existants et de la position des experts sur la notion de « troubles du comportement sévères ».

Cette étude de la littérature a notamment permis de documenter les principales expériences existantes dans d'autres pays sur cette problématique, telles que celles du Centre d'Expertise de Montréal sur les Troubles Graves du Comportement (CEMTGC) et du Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme (SUSA) en Belgique ; mais également de documenter les essais de définitions posés par les experts en France, notamment les travaux menés par le Centre d'Etudes, de Documentation, d'Information et d'Action Sociale (CEDIAS) sur les comportements « problème » dans les situations complexes de handicap ; les travaux du docteur M. Barrès au sein de la Direction Générale de l'Action Sociale sur les troubles du comportement².

- la réalisation d'une **vingtaine d'auditions individuelles** auprès de professionnels, d'aidants de différentes organisations (associations de parents, réseaux de prise en charge à domicile, réseaux de santé, centres de références, etc.) et spécialités (médicales et médico-sociales).

² Voir bibliographie en annexe.

3.3.2. ELABORATION D'UN CONSENSUS D'EXPERTS SUR LE PÉRIMÈTRE DES TRAVAUX, LES BESOINS NON COUVERTS DES PERSONNES ET DES PROFESSIONNELS, ET LES PRINCIPES D'UNE ORGANISATION OPTIMALE DES RESSOURCES AU NIVEAU NATIONAL ET TERRITORIAL

Cette seconde phase s'est déroulée autour des étapes suivantes :

- **une réunion de concertation** initiale réunissant les experts identifiés lors du diagnostic a permis de consolider collectivement un cadre de référence permettant de définir et délimiter les troubles du comportement sévères pour ces travaux,
- **trois groupes de travail** réunissant des professionnels du secteur médical et médico-social, des représentants d'associations de familles, des représentants des centres de ressources nationaux handicap rare (voir liste des participants en annexe) ont été organisés sur trois problématiques apparues comme structurantes pour la prise en charge des personnes dans la phase de diagnostic :
 - o les besoins des professionnels pour prendre en charge ces personnes et les conditions d'organisation pour une continuité du parcours de soins et de vie,
 - o les besoins liés au diagnostic étiologique et fonctionnel dans le cadre de l'évaluation globale et multidimensionnelle de la situation de la personne et de ses besoins,
 - o les besoins de la personne dans son environnement (lieu de vie ordinaire, établissement ou service d'accueil spécialisé ou non) et les conditions d'organisation d'une continuité du parcours de soins et de vie.
- **des visites sur site au Centre d'Expertise sur l'Autisme Adulte à Niort, à l'hôpital marin de Hendaye (géré par l'APHP) et des entretiens complémentaires** avec des établissements médico-sociaux ont permis d'approfondir certaines situations,
- **une réunion de « consensus »** finale avec les experts a permis de valider et d'enrichir les principaux résultats des travaux et notamment les conditions nécessaires à l'organisation des ressources (existantes)

et complémentaires) pour les personnes en situation de handicap rare avec troubles du comportement sévères.



Figure 3 : Organisation des travaux

3.3.3. UNE ANALYSE MENÉE À PARTIR DE L'ÉTUDE DE « COMBINAISONS EXEMPLES »

Afin d'être le plus précis possible dans la définition des besoins des personnes, l'analyse a été menée à partir de l'étude de trois « combinaisons exemples » identifiées au cours du diagnostic initial en coopération avec les experts. Il s'agit :

- de l'autisme avec déficience sensorielle associée, déficience intellectuelle et troubles du comportement sévères,
- du patient atteint d'une pathologie d'ordre psychiatrique (schizophrénie, psychose, etc.), d'une déficience motrice associée et de troubles du comportement sévères,

-
- **des personnes atteintes d'une affection neurologique évolutive rare³ (Huntington par exemple) associant notamment des déficiences, cognitives, motrices et présentant des troubles du comportement sévères.**

Ces combinaisons ont été choisies en raison de la diversité de situations qu'elles représentent, permettant alors d'analyser une majorité des besoins des personnes en situation de handicap rare avec troubles du comportement sévères. Les caractéristiques des situations sont les suivantes :

- des situations installées progressivement dans la vie des personnes en raison d'une caractéristique évolutive d'une pathologie (maladie de Huntington par exemple),
- des situations installées brutalement, à la suite d'un accident (paraplégie acquise à la suite d'une tentative de suicide chez une personne atteinte de schizophrénie par exemple),
- des situations que l'on retrouve chez les enfants et les adultes (situation des personnes autistes déficients visuels par exemple) *versus* des situations que l'on retrouve uniquement chez les adultes (maladie évolutive dont les symptômes apparaissent à l'âge adulte par exemple),
- des situations où le tableau clinique initial présente des troubles du comportement sévères coexistant avec des déficiences associées (c'est le cas par exemple des personnes autistes déficients visuels ou auditifs),
- des situations où les troubles du comportement sévères sont la cause de certaines déficiences associées, comme dans le cas de la tentative de suicide chez un patient schizophrène qui entraîne l'ajout d'une déficience motrice (paraplégie, tétraplégie) au tableau clinique initial.

³ Les liens entre maladies rares et handicaps rares sont explicités à la page 18 du schéma national handicap rare. Certaines maladies rares ont des conséquences en termes de handicaps rares lorsque le problème de l'évaluation des conséquences fonctionnelles du diagnostic médical pour mesurer et réduire l'impact des troubles repérés demeure entier et est similaire aux situations de handicaps rares.

Cette méthodologie d'analyse a permis de se situer au plus près des besoins en analysant des parcours de vie de personnes accompagnées par les professionnels et aidants participant aux travaux. Cependant, afin de ne pas mettre de côté des situations différentes et intéressantes pour nos travaux, certains participants ont apporté une expertise sur d'autres situations, par exemple sur la maladie de Prader-Willi (maladie génétique pouvant se caractériser au cours de la vie par la perturbation des différentes fonctions vitales, une dépense de calories diminuée et une prise excessive d'aliments, avec des difficultés d'apprentissage et des troubles du comportement possibles⁴) et des visites de sites ont été faites dans des établissements prenant en charge différentes situations de handicap rare avec troubles du comportement sévères (hôpital marin de Hendaye par exemple).

⁴ <http://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/PraderWilli-FRfrPub139.pdf>

4. Les troubles du comportement sévères dans le handicap rare : la vision des professionnels et les enseignements clés

4.1. LE CADRE DE RÉFÉRENCE SUR LES TROUBLES DU COMPORTEMENT SÉVÈRES DANS LES SITUATIONS DE HANDICAP RARE

4.1.1. UNE DOUBLE COMPOSANTE PSYCHIATRIQUE ET SOCIOLOGIQUE

Le diagnostic initial a permis d'établir qu'il n'existe pas de définition médicale des troubles du comportement sévères ; cependant, deux composantes clés dans les situations étudiées sont ressorties des auditions avec les experts :

- une **composante psychiatrique** définissant les troubles du comportement sévères comme une manifestation comportementale qui peut nuire à la personne elle-même ou aux autres et faire éventuellement l'objet de soins psychiatriques sous contrainte⁵,
- une **composante sociologique** posant notamment la question de l'environnement puisque pour les personnes interrogées, la sévérité du trouble est relative à l'environnement dans lequel il intervient et est liée à ses conséquences (exclusion de la structure, mise en difficulté des équipes de prise en charge, etc.).

⁵ La loi du 5 juillet 2011 distingue les situations où la personne fait l'objet de soins psychiatriques sous contrainte des soins psychiatriques libres.

Le cadre de référence construit avec les experts pour mener ces travaux visait donc à reprendre ces deux composantes conjointement, tout en mettant l'accent sur la composante sociologique en raison de son lien plus direct avec les dimensions sociales et médico-sociales. Le cadre de référence proposé est également très proche de la définition du Centre d'Expertise de Montréal sur les Troubles Graves du Comportement⁶.

Cadre de référence sur les troubles du comportement sévères adopté pour ces travaux

« Les troubles du comportement sévères sont des comportements inadaptés par rapport à la culture de l'institution d'accueil ou de la société et qui mettent en échec les réponses habituelles des institutions d'accueil ou des aidants. Les troubles du comportement sévères peuvent compromettre les capacités d'adaptation, d'interactions sociales et d'apprentissage et donc le niveau d'intégration résidentielle ou familiale de la personne, voire entraîner son exclusion ou son isolement ; porter atteinte à la santé de la personne ou de son environnement, générer chez autrui comme chez la personne du stress, de la détresse et des conflits, amener des conséquences sur le plan légal et juridique pour la personne ou encore l'utilisation de moyens de contrôle physique de la personne ».

La réflexion avec les experts sur la définition de « troubles du comportement sévères » a également permis de questionner la notion de « crise » utilisée par certains professionnels, par exemple le Centre d'Expertise sur l'Autisme Adulte (CEAA) à Niort. Le CEAA distingue la crise, pendant laquelle la personne est en danger, du « comportement-problème ». Selon la définition du Littré, la crise est un « *changement qui survient dans le cours d'une maladie* » et qui a pour principale

⁶ Définition des troubles graves du comportement auprès d'une population ayant une D.I. ou un T.E.D, du Groupe de recherche CEMTGC : Tassé, Sabourin, Garcin & Lecavalier (2007).

conséquence une rupture de la continuité dans la présentation du sujet au regard de son entourage⁷.

La notion de crise n'a pas été explicitement retenue dans notre cadre de référence puisque le mot « crise » n'y figure pas, en raison d'une acceptation différente du terme chez les professionnels : certains experts se réfèrent à la notion de crise en psychiatrie, d'autres à une dimension sociologique de la crise. Cependant, si le terme ne figure pas dans le cadre de référence, celui-ci en reprend les principaux enjeux : la double dimension psychiatrique et sociologique, les enjeux liés à la rupture dans la prise en charge (inadaptation des outils habituels, rupture dans l'intégration de la personne) et dans le parcours de la personne.

Enfin, certains professionnels ont évoqué des **critères d'évaluation des troubles du comportement sévères tels que « l'intensité » ou la « fréquence » des troubles**. Le cadre de référence ne reprend pas non plus explicitement ces termes car, en l'absence d'échelle d'évaluation commune à tous les professionnels, ils recouvrent des notions trop subjectives. Les discussions sur ces critères se sont poursuivies dans les groupes de travail et ont tout de même continué à nourrir la réflexion.

4.1.2. UNE ORIGINE DES TROUBLES DU COMPORTEMENT SÉVÈRES A RECHERCHER PRINCIPALEMENT DANS L'ENVIRONNEMENT ET LA STRUCTURE

Le diagnostic initial a fait émerger deux origines possibles des troubles du comportement sévères.

Tout d'abord, l'origine iatrogène des troubles du comportement sévères dans les situations étudiées, qui est liée à complexité de la prise en charge

⁷ Colloque du Docteur. D. Fiard du CEAA à « La Vie Active », Calais, 25 juin 2010.

des personnes. **Les troubles du comportement sévères seraient alors la manifestation d'une prise en charge ou d'un environnement inadapté.** La prise en charge peut être à l'origine des troubles du comportement sévères dans un sens passif – pas de détection d'un trouble somatique par exemple ; ou dans un sens actif – utilisation d'outils pédagogiques inadaptés par exemple.

La question de la communication inadaptée – outils, méthodes et situations de communication dans les établissements ou à domicile, a ainsi été centrale dans nos échanges avec les experts, puisque les troubles du comportement sévères peuvent être un moyen, chez une personne ayant des déficits majeurs de communication, de communiquer une douleur, une gêne ou un trouble si les conditions d'une communication non verbale avec la personne n'ont pas été réunies.

Les cas de suicide chez les personnes atteintes de la maladie de Huntington

Les combinaisons de déficiences rares sont caractérisées par la rareté de l'expertise à mobiliser autour de la personne. Il est donc fréquent que la prise en charge soit inadaptée et ne couvre pas l'ensemble des besoins de la personne. A titre d'exemple, les personnes atteintes de la maladie de Huntington ont des déficiences motrices, des troubles cognitifs associés à une affection neurologique évolutive, des troubles psychiatriques (psychoses) et comportementaux (irritabilité, addictions, agressivité etc.). Ces troubles du comportement peuvent être particulièrement sévères : les taux de suicide observés dans la population Huntington sont assez forts (4 à 10%). Dans la population suivie par le centre de référence sur la maladie de Huntington organisé sur trois sites (SSR à Henri-Mondor, service de génétique à la Pitié-Salpêtrière et service de neuropédiatrie à Trousseau), ce taux a été abaissé à 0,01%. Les aspects psychiatriques et comportementaux de la maladie peuvent ainsi être traités grâce à une prise en charge adaptée.

Source : entretien avec le professeur Anne-Catherine Bachoud-Levi du Centre de Référence et document sur la prise en charge médico-sociale de la maladie de Huntington, issu du colloque organisé par le Centre de Référence National sur la Maladie de Huntington au CHU Henri-Mondor le 6 mars 2009.

Les troubles du comportement sévères chez les personnes ayant un trouble envahissant du développement et des déficiences sensorielles associées

Selon le rapport de l'ANESM sur l'évaluation des centres ressources sur le handicap rare, « **la méconnaissance des troubles associés entraîne des prises en charge inadaptées** qui génèrent des difficultés de comportement. Le centre est donc majoritairement sollicité [...] lorsque le comportement du jeune devient « insupportable » [...]. Il s'en suit le plus souvent l'exclusion des enfants. Pour eux commence alors un parcours d'errance. Ils passent d'établissement en établissement et finissent par être totalement exclus du système pour cause de troubles du comportement ou de conduites qui deviennent inacceptables. Ces jeunes là, nous les retrouvons aujourd'hui, dans le cadre de notre Centre de Ressources, à l'âge de 18, 20 ou 25 ans. Leur solitude et leur détresse sont considérables et le désarroi de leurs familles immense ».

Source : « Rapport final d'évaluation des Centres Nationaux de Ressources sur le Handicap Rare », ANESM, Novembre 2008.

Par ailleurs, les troubles du comportement sévères peuvent faire partie du tableau clinique, notamment à certaines phases du parcours de vie des personnes.

Le passage à l'adolescence chez les personnes avec autisme infantile et déficiences associées

A l'adolescence, des troubles sévères du comportement sont fréquemment observés chez les personnes avec autisme infantile associé à d'autres troubles. Environ une personne sur cinq avec autisme infantile et troubles associés ou non garde à l'âge adulte des troubles sévères du comportement.

Source : « Autisme et autres troubles envahissants du développement. État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale », Synthèse élaborée par consensus formalisé, HAS, janvier 2010.

Les personnes accueillies au service transdisciplinaire du centre Jacques Arnaud à Bouffémont

Le service transdisciplinaire accueille des personnes ayant des troubles psychiatriques et qui, à la suite de tentatives de suicide graves (le plus souvent par précipitation), se retrouvent avec un handicap moteur lourd (tétraplégie, paraplégie). Un grand nombre de pathologies psychiatriques et psychopathologies se caractérisent ainsi par des troubles du comportement sévères.

Source : entretien avec le Docteur Lesieur, psychiatre au centre Jacques Arnaud.

Il est important de noter à ce stade que la plupart des experts ont mentionné que l'origine iatrogène des troubles du comportement sévères était souvent dominante dans nos situations.

En raison de cette double origine possible des troubles du comportement sévères, le travail d'analyse a porté à la fois sur la question de l'anticipation, de la prévention des troubles du comportement sévères et de leur « accompagnement » dans les établissements médico-sociaux ou à domicile. A titre d'exemple, le maintien d'un bon niveau de communication de la personne, lui permettant, quels que soient son niveau cognitif et ses déficiences sensorielles, d'exprimer des troubles somatiques, **participe de la prévention des troubles du comportement sévères.**

Par ailleurs, quelle que soit l'origine des troubles du comportement sévères, leurs conséquences en termes de parcours pour les personnes sont les mêmes puisque la difficulté de les prendre en charge entraîne souvent une exclusion des structures, des séjours au long cours en hôpital psychiatrique « subis » et non pas organisés au bénéfice des personnes, une errance et un isolement de la personne.

4.2. UN ENSEIGNEMENT CENTRAL : LES TROUBLES DU COMPORTEMENT SÉVÈRES SONT TOUJOURS LE FACTEUR COMPLEXIFIANT LA PRISE EN CHARGE

L'élaboration d'un cadre de référence a permis de mieux comprendre comment les professionnels envisagent les troubles du comportement sévères : à la fois comme un symptôme souvent lié à un trouble somatique non diagnostiqué et comme un risque, entraînant une exclusion des structures.

La situation décrite dans le cadre de référence sur les troubles du comportement sévères est ainsi, pour les professionnels du médico-social notamment, une **situation fréquemment vécue et face à laquelle il n'existe à l'heure actuelle aucune solution satisfaisante**. Pour les professionnels du médico-social ayant participé aux travaux (assistantes sociales, éducateurs spécialisés, directeurs d'établissements, etc.), **les troubles du comportement sévères sont toujours le facteur bloquant de la prise en charge**, quelle que soit la configuration de déficiences. Les parcours de vie « classiques » des personnes en situation de handicap rare avec troubles du comportement sévères sont donc discontinus du fait de ces troubles.

Les trois schémas ci-dessous décrivent les grandes étapes des parcours de vie des personnes étudiés à partir des trois « combinaisons exemples ». Ces parcours ont été construits grâce à des échanges avec les professionnels accompagnant ces personnes et visent à illustrer l'impact déstabilisant des troubles du comportement sévères dans la prise en charge des personnes en établissement médico-social ou à domicile. A titre d'exemple, les professionnels intervenant auprès des personnes atteintes de la maladie de Huntington ont mentionné les cas de violence envers l'entourage et notamment le conjoint, qui peuvent survenir chez les personnes vivant à domicile, entraînant une impossibilité de maintenir la personne au sein de son foyer.

Face aux difficultés de prendre en charge les troubles du comportement sévères, le recours fréquent des établissements ou des familles est une hospitalisation en psychiatrie. Cette hospitalisation constitue une rupture dans le parcours des personnes puisqu'elle est « subie » et constitue plus à l'heure actuelle un dernier recours qu'une solution étudiée pour le bénéfice de la personne. Elle pose également la « problématique de la sortie » de l'hôpital mentionnée sur les schémas et donc de la réévaluation et de la réorientation des personnes. En effet, dans les situations qui nous intéressent, l'hospitalisation complète peut durer plusieurs mois voir plusieurs années pour aboutir *in fine* à un retour à domicile en l'absence de solution adaptée. Selon les familles, les personnes sont souvent « cataloguées » à la suite de ces ruptures, ce qui complexifie encore davantage la réorientation.

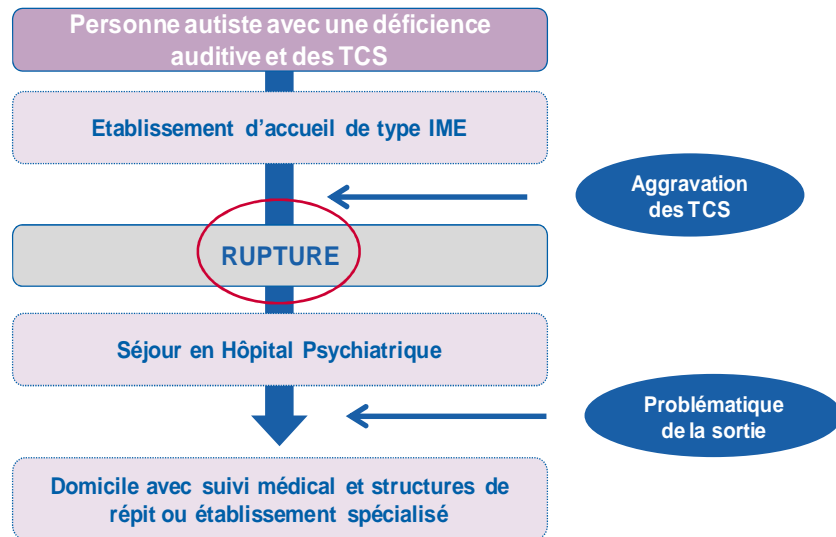


Figure 4 : Exemple de parcours d'une personne autiste avec déficience sensorielle associée et troubles du comportement sévères (TCS).

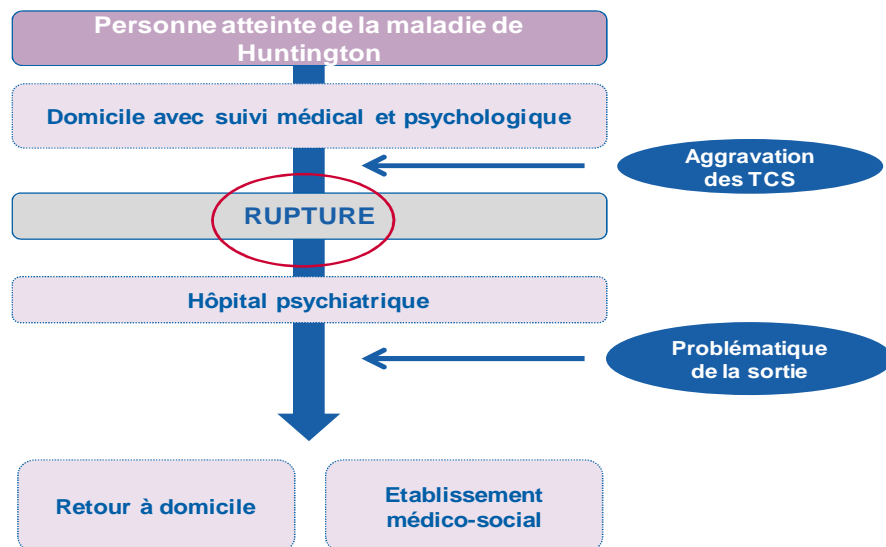


Figure 5 : Exemple de parcours d'une personne atteinte de la maladie du Huntington comprenant des troubles du comportement sévères (TCS).

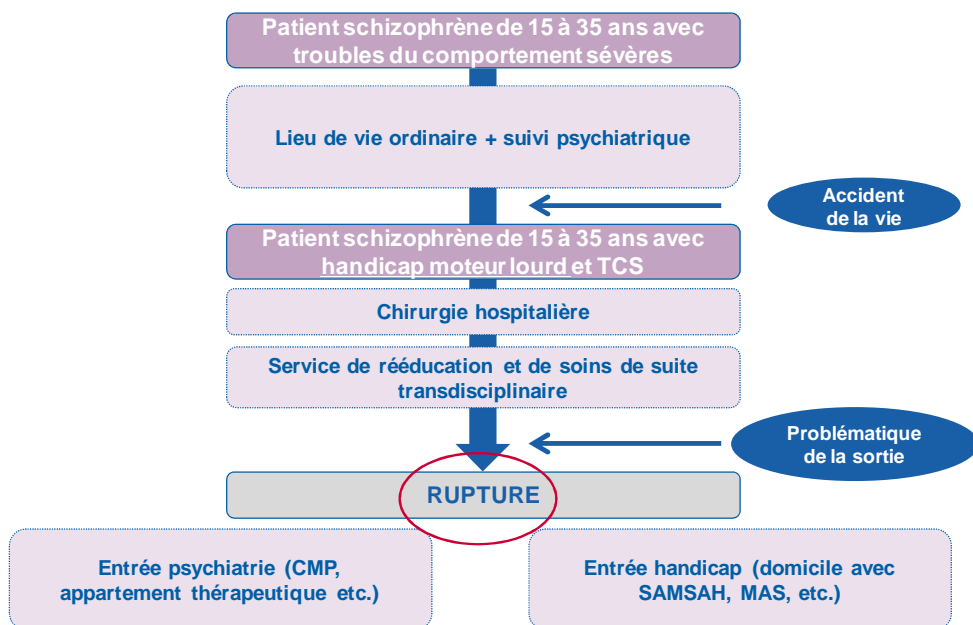


Figure 6 : Parcours d'une personne schizophrène avec déficience motrice associée et troubles du comportement sévères.

A l'inverse, la concertation avec les experts a également permis de mettre en évidence des exemples de situation où l'établissement d'accueil a voulu gérer la situation *in situ* afin d'éviter de créer une rupture dans le parcours de la personne et une orientation en psychiatrie qui n'aurait pas pu être organisée pour le bénéfice de la personne. Ces exemples sont particulièrement illustratifs du fait que les établissements médico-sociaux sont démunis face à ces situations pourtant fréquentes.

Le cas de Philippe B. pris en charge au sein d'un FAM

Le patient Philippe B., autiste avec déficience intellectuelle, troubles métaboliques et troubles sévères du comportement, était accueilli en internat en F.A.M depuis 1998. Il était précédemment accueilli en hôpital psychiatrique et présentait des comportements d'automutilation sérieux depuis plusieurs années. En 2011, Philippe B. a eu pendant toute l'année des troubles du comportement sévères (automutilation permanente). Les mutilations à répétition de Philippe B. à deux endroits du corps, ont

entraîné une dégradation de son état général de santé (infections, anémie mettant en cause le pronostic vital). Philippe B. a dû subir plusieurs opérations chirurgicales, suivies de soins. L'équipe du FAM a alors fait appel à des établissements médicaux pour qu'ils accueillent Philippe B. pendant la durée de sa convalescence. Aucune unité de soins spécialisée en autisme ou même en autisme « cas lourd » de la région (Salpêtrière, Charcot, etc.), n'a considéré comme envisageable d'accueillir Philippe B. quelle que soit la durée de cet accueil. Un hôpital de la région parisienne a finalement bien voulu s'engager pour quelques jours, sur une prise en charge médicale (surveillance de l'anémie) de Philippe B à la condition qu'un éducateur du FAM prenne en charge l'aspect éducatif jour et nuit.

En terme d'accompagnement au sein du FAM, le suivi de Philippe B. a nécessité pendant de longs mois, avant le diagnostic somatique, avant l'intervention et après celle-ci, la présence 24h/24 d'une à deux personnes (personnel soignant et éducatif), pour assurer la sécurité et le suivi des soins, ce qui a nécessité d'avoir recours à du personnel soignant intérimaire. L'équipe éducative se retrouvait en effet en grande difficulté face aux mutilations continues et n'avait pas les compétences pour gérer une situation d'accompagnement médical (exposition à des quantités importantes de sang, surveillance des infections et des plaies). De leur côté, les services médicaux et infirmiers de l'hôpital n'ont pas été en mesure de « gérer » Philippe B.

En l'absence de solution médicale et en raison des besoins d'accompagnement débordant très largement les possibilités du foyer, Philippe B. se serait retrouvé à domicile dans une situation extrêmement préoccupante avec une probable issue fatale si l'équipe du FAM ne s'était pas mobilisée pour gérer cette situation complexe et avait finalement pris la décision de l'exclure.

Source : témoignage de la directrice, de la directrice adjointe et du psychiatre du FAM.

⇒ Les troubles du comportement sévères sont, quelle que soit la

combinaison de déficiences, le facteur complexifiant la prise en charge. Les établissements des champs sanitaire et médico-social et les familles se sentent démunis pour comprendre et prendre en charge ces troubles...

5. Les principaux besoins des personnes en matière d'accompagnement et de coordination des parcours

5.1. ÉLÉMENTS PRÉALABLES À LA LECTURE

L'analyse des besoins des personnes était l'élément central de ces travaux et est issue des échanges riches avec les professionnels, les aidants, les familles et les partenaires institutionnels.

L'élaboration d'un consensus s'est ainsi focalisée sur les besoins des personnes, plutôt que sur des pistes de solutions permettant de répondre à ces besoins.

A la suite de la caractérisation des besoins, sont présentées des conditions d'organisation permettant de répondre aux besoins au niveau territorial et national.

Un paragraphe intitulé « questionnements à poursuivre et pistes de solution » ouvre sur des éléments abordés avec les experts mais qui nécessiteraient d'être affinés et précisés dans le cadre de travaux d'approfondissement menés au niveau national.

Six grandes catégories de besoins des personnes en situation de handicap rare avec troubles du comportement sévères ont été identifiées au cours de ces travaux :

- le **besoin de stabilité dans l'accompagnement quotidien et tout au long du parcours de vie des personnes,**
- le **besoin de pouvoir communiquer avec son environnement,**
- le **besoin** d'une prise en charge multidisciplinaire et d'interactions spécifiques et organisées entre interventions,
- le **besoin d'accéder à des soins somatiques,**

- le **besoin d'un suivi psychiatrique adapté tout au long du parcours de vie,**
- le **besoin d'un environnement architectural et sensoriel adapté pour les personnes en établissement et à domicile.**

Ces besoins ne sont pas nécessairement spécifiques aux situations étudiées. Cependant, la prise en charge de tous ces besoins conjointement est indispensable au maintien de la personne dans une situation équilibrée permettant de prévenir les troubles du comportement sévères. Comme l'illustre le schéma ci-dessous, si l'un de ces besoins n'est pas bien pris en charge, la prévention des troubles du comportement sévères et leur accompagnement ne pourront être effectifs.

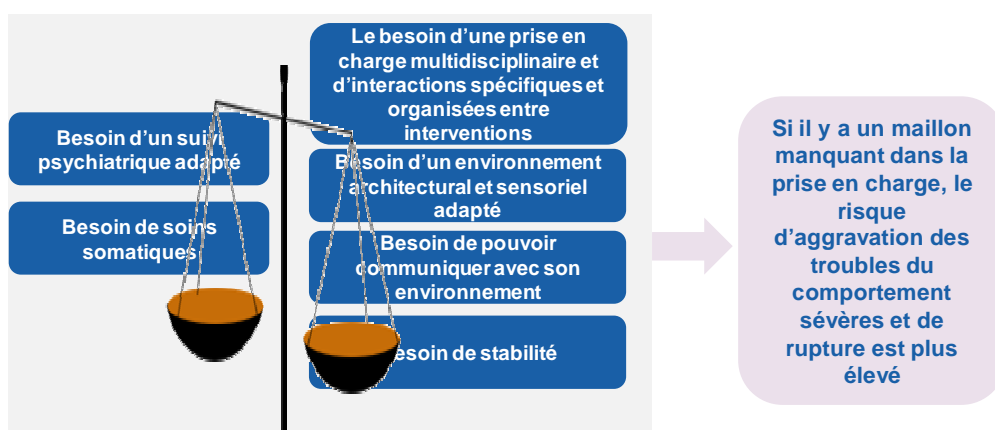


Figure 7 : Le déséquilibre dans la prise en charge des besoins des personnes peut être facteur de rupture ou d'aggravation de la situation.

5.2. LE BESOIN DE STABILITÉ DANS LA PRISE EN CHARGE QUOTIDIENNE ET AU LONG COURS DES PERSONNES

5.2.1. CARACTÉRISATION DU BESOIN

Construire une stabilité autour des personnes en situation de handicap rare avec troubles du comportement sévères est un besoin central car :

- les **capacités d'adaptation des personnes sont diminuées par les troubles associés**. Dans les situations d'autisme avec déficiences sensorielles associées par exemple, les troubles de la communication, les troubles cognitifs et déficiences mentales complexifient l'adaptabilité des personnes à leur environnement,
- par ailleurs, **c'est dans la continuité et la stabilité que la personne prend ses repères et que l'on peut ensuite observer et comprendre les évolutions de la personne dans son environnement et les manifestations de troubles du comportement sévères**. Les personnes doivent être observées et suivies dans un environnement stable, puisque les troubles du comportement sévères sont fréquemment liés à l'environnement.

Cependant, ce besoin de stabilité ne signifie pas que le changement soit nécessairement déstabilisant ou à éviter à tout prix. Cela signifie que tout changement dans la prise en charge des personnes au quotidien et dans leur parcours de vie doit être anticipé et explicité à la personne pour favoriser une adaptation progressive. La stabilité est bien à différencier de l'immuabilité des situations qui n'est notamment pas favorable à l'organisation de la réponse aux besoins en matière d'apprentissage des personnes.

5.2.2. CONDITIONS D'ORGANISATION DE LA CONTINUITÉ DES PARCOURS ET DE L'ACCOMPAGNEMENT

5.2.2.1. FAVORISER LA STABILITÉ DES PROFESSIONNELS INTERVENANT AUPRES DES PERSONNES

Dans les situations rares, la connaissance sur les particularités des personnes est peu fréquente, donc tout professionnel impliqué dans la prise en charge ou l'évaluation des besoins est précieux.

La stabilité des professionnels qui interviennent aux différentes étapes de l'accompagnement de la personne peut favoriser :

- la **compréhension de la personne** et ainsi contribuer à une meilleure anticipation de ses changements comportementaux,
- **l'apaisement de la personne** car les troubles du comportement sévères sont souvent un appel, une façon d'attirer l'attention. Ainsi, la personne a, à ce moment-là, plus que jamais besoin d'un encadrant référent qui prend le temps de la rassurer et qui la conforte de sa présence, etc. Selon les experts, très souvent, cela apaise significativement les troubles du comportement. Les liens de la personne avec des référents sociaux, éducatifs ou médicaux sont généralement à préserver car ils sont précieux pour son équilibre.

Or, l'organisation de l'offre médico-sociale actuellement est marquée par :

- **un « turnover » du personnel médico-social ou du personnel intervenant à domicile assez important, notamment parmi le personnel exposé aux troubles du comportement sévères et à la violence, qui ne favorise pas cette stabilité,**
- **un désengagement volontaire ou non des équipes ayant mené l'évaluation de la situation de la personne,** alors que celles-ci devraient aider à la mise en œuvre d'une prise en charge répondant à l'ensemble des besoins identifiés et garder le lien avec la personne et la famille.

L'optimisation des conditions d'organisation de l'offre du médico-social doit, selon les participants aux travaux, s'inscrire dans un objectif de favoriser la

stabilité des professionnels et le maintien des équipes accompagnant la personne au sein d'un établissement ou dans le cadre d'une prise en charge à domicile et le maintien des équipes.

La stabilité des équipes peut cependant être motivée par la situation complexe elle-même, dès lors que ces situations « intéressent » les professionnels en leur permettant de développer et de valoriser une expertise. Les témoignages apportés dans le cadre de ces travaux montrent ainsi que les établissements qui ont construit collectivement un projet d'accueil spécifique pour les personnes en situation complexe de handicap ont au contraire observé un maintien des équipes et un engagement du personnel plus fort.

5.2.2.2. SOUTENIR ET DÉVELOPPER LES RESSOURCES QUI DEVIENNENT LES RÉFÉRENTS DES FAMILLES DANS LA COORDINATION DES PARCOURS

Les représentants des familles ont notamment mentionné les difficultés rencontrées dans la coordination des parcours et le croisement des expertises autour de la personne. Pour soutenir les familles dans leurs démarches, un référent « coordination des parcours » est souvent une ressource très utile.

Les référents de la coordination des parcours : des MDPH aux associations et réseaux

Les MDPH ont une compétence officielle limitée à un rôle de référent administratif pour les familles, cependant certaines MDPH ont développé un rôle de référent « coordination parcours ». En effet, dans certaines MDPH, une personne prend le rôle de référent au sein de l'équipe d'évaluation en suivant l'évolution du parcours de la personne et en organisant les réévaluations dans le cadre de nouvelles demandes d'orientation.

Mais à l'heure actuelle, ce rôle des MDPH n'est pas développé sur tous les territoires. Il existe donc d'autres organisations qui jouent ce rôle

notamment auprès des familles de personnes ayant des combinaisons de déficiences rares.

Le **centre de Référence sur la Maladie de Huntington** par exemple, a fait le choix de développer un rôle social, d'accompagnement des personnes dans leur quotidien et tout au long de leur parcours de vie. Le centre disposait initialement d'un mi-temps d'assistante sociale, qui a ensuite été transformé en temps plein. **La volonté de l'équipe de renforcer cette position sociale partait du postulat que l'accompagnement à la gestion du quotidien, à l'organisation de l'expertise autour de la personne apportait une aide aussi importante à la personne et à son entourage que les aspects liés au diagnostic et à l'expertise médicale.** L'assistante sociale du centre accompagne donc au quotidien les personnes et les familles dans la coordination des parcours :

- en préparant avec elles l'évaluation MDPH,
- en accompagnant les personnes dans leurs démarches administratives,
- en s'assurant de la coordination de la prise en charge à domicile en lien avec les SAMSAH,
- en aidant les familles dans l'orientation en recensant les structures ressources sur le territoire national.

Ce rôle est central puisque les personnes avec Huntington souffrent souvent de déni de leur maladie, d'apathie, de problèmes d'organisation et de gestion de leur quotidien ; pour les familles, la coordination des interventions et le croisement des expertises est donc souvent un travail à temps plein...

Les **associations de familles jouent souvent ce rôle également, par exemple l'association Prader-Willi France** qui aide à l'orientation des personnes.

Par ailleurs, des ressources locales existent aussi. Par exemple, le réseau RÉPIES dans le 95 prend en charge les personnes dans l'attente d'une place en établissement d'accueil. **L'accompagnement de RÉPIES vise à favoriser la continuité des parcours individuels d'éducation et de soin d'enfants porteurs de TED en créant les conditions d'une articulation entre les structures sanitaires, médico-sociales et sociales.** Le réseau accompagne notamment des personnes ne trouvant pas de place d'accueil en raison de leurs troubles du comportement. **Le**

réseau permet aux familles d'avoir un interlocuteur unique organisant une prise en charge multimodale (suivi en CMP, maintien d'heures en milieu ordinaire – école, intégration progressive en temps partiel dans un IME) et favorise le relais entre professionnels pour permettre aux personnes de s'adapter progressivement aux changements de professionnels. Une éducatrice de RéPIES accompagne par exemple l'intégration des personnes dans des établissements médico-sociaux lorsqu'une place est libérée.

Source : témoignages (directrice et coordinatrice du réseau RéPIES, assistante sociale du centre de référence sur la maladie de Huntington, président de Prader-Willi France).

5.2.2.3. LIMITER ET ANTICIPER LES DÉPLACEMENTS DES PERSONNES

A l'heure actuelle, l'organisation de l'expertise autour de la personne est discontinuée et le plus souvent, c'est la personne qui doit se déplacer vers l'expertise (hôpital, centre d'expertise etc.).

Or, les personnes ayant des troubles associés et notamment des troubles cognitifs et comportementaux, nécessitent des moyens importants pour tout déplacement en raison de leur « agitation » et « imprévisibilité » (une à deux personnes accompagnatrices généralement). Il suffit d'imaginer une personne avec troubles du comportement sévères dans la salle d'attente d'un cabinet médical ou d'un hôpital. Pour ces personnes, l'expertise devrait donc intervenir à chaque fois que possible directement sur le lieu de vie.

La pratique du baluchonnage : une pratique utilisée principalement à des fins de « répit » aux aidants en Belgique et au Canada, mais dont il serait possible de s'inspirer, dans l'idée, pour élaborer des modalités d'interventions *in situ* auprès des personnes.

Au Canada et en Belgique, le baluchonnage désigne la venue d'un professionnel sur un lieu d'accueil ou à domicile pour une durée variable afin de permettre aux familles ou aux professionnels de bénéficier d'un

répété dans la prise en charge des personnes.

Cette pratique a été évoquée dans le contexte de la réflexion sur le besoin de stabilité, dans un sens plus large. Cette pratique pourrait en effet alimenter la réflexion sur les modalités de réponse *in situ* aux besoins des personnes puisque :

- La venue d'un professionnel à domicile ou en structure permettrait d'éviter les situations actuelles où la personne doit se déplacer pour avoir accès à certaines expertises, notamment sanitaires. Selon le témoignage des professionnels et des familles, ces déplacements dans des conditions non adaptées aux besoins de la personne peuvent être particulièrement déstabilisants et engendrer des troubles du comportement, complexifiant les conditions de l'intervention. Il pourrait ainsi être prévu un partenariat avec un professionnel ou un établissement sanitaire pour la réalisation sur place, sur une durée variable, de certains examens si l'établissement dispose d'un équipement adapté (salle d'examen médical équipée avec par exemple du matériel de pré-anesthésie). L'union française pour la santé bucco-dentaire a développé plusieurs actions en ce sens.
- L'observation *in situ* de la personne semble à favoriser puisqu'à nouveau, le déplacement non anticipé/préparé/adapté aux besoins des personnes peut entraîner une modification comportementale et brouiller ainsi les référentiels de l'observation.

Au-delà de la limitation des déplacements, il est important d'anticiper les déplacements et de communiquer avec la personne à ce sujet à l'aide de méthodes adaptées de sensibilisation.

5.2.2.1. FAVORISER LA STABILITÉ DES OUTILS PÉDAGOGIQUES ET DES MÉTHODES DE COMMUNICATION ADAPTÉES AUX PERSONNES

Chez les personnes autistes avec troubles associés, mais également chez les personnes atteintes de la maladie de Prader-Willi, on observe des difficultés particulières dans l'apprentissage des moyens de communication. Ainsi, trouver des outils de communication adaptés et faire en sorte que la personne s'y habitue prend du temps. Une fois trouvés,

ceux-ci doivent être maintenus autant que possible tout au long du parcours de vie des personnes.

Les professionnels intervenus sur ce sujet de la communication ont notamment mentionné que le MAKATON⁸ est généralement un outil adopté avec succès chez les personnes avec autisme. Autre exemple : les méthodes de communication et d'apprentissage T.E.A.C.H mises en œuvre au Centre d'Expertise sur l'Autisme Adulte sont basées sur une individualisation de l'apprentissage et une organisation du temps d'apprentissage avec des repères visuels, un découpage fractionné de la façon dont on va occuper ce temps, une indication sur ce qui suit l'activité, dans le but de rendre toute action prévisible. L'habitude d'agir dans des circonstances ou des contextes destinés à se répéter sécurise la personne autiste. La poursuite dans le temps et tout au long du parcours de vie des personnes de cette méthode est un élément clé de son acquisition et de sa réussite.

Or, dans la pratique, il est assez fréquent de voir que lors du passage d'une structure à une autre, ces outils de communication ne perdurent pas. Il est donc essentiel, selon les professionnels, d'organiser la transmission de ces outils et méthodes de communication / d'apprentissage, c'est-à-dire d'organiser la transmission des connaissances, savoir-faire et des outils. Cette transmission des outils pédagogiques participe de la continuité des parcours des personnes, permet une intégration plus rapide des personnes dans un nouvel établissement et permet de renforcer leur apprentissage.

5.2.2.2. DE MANIÈRE GÉNÉRALE, LA TRANSMISSION D'INFORMATIONS PERMET DE CONSTRUIRE DE LA CONTINUITÉ DANS LA PRISE EN CHARGE

⁸ Le MAKATON est un Programme d'Aide à la Communication et au Langage, constitué d'un vocabulaire fonctionnel utilisé avec la parole, les signes et/ou les pictogrammes.

Envisager une prise en charge fluide, avec une transmission de l'information à chaque phase du parcours, de l'évaluation à l'orientation et à la réorientation, est une problématique majeure pour les familles mais également pour les établissements et services accompagnant des personnes en situation complexe avec des combinaisons rares de handicaps pour lesquelles l'expérience et le savoir-faire se construisent dans le temps et dans la continuité.

A l'heure actuelle, la famille, s'il y en a une, est seule détentrice de l'historique du parcours de la personne. Une formalisation/protocolisation du suivi et de la documentation des informations sur les personnes, dès l'évaluation et tout au long du parcours des personnes est donc indispensable et pourrait renseigner sur des éléments tels que :

- les éléments de l'évaluation concernant notamment l'histoire, la personnalité, les appétences et loisirs des personnes mais également des informations d'ordre médical et de suivi psychiatrique,
- les outils de communication bien acceptés par la personne,
- les habitudes de prise en charge,
- etc.

Comment organiser la transmission d'informations entre les structures d'accueil ?

La documentation des informations sur la personne, sur les outils pédagogiques et les éléments issus de l'observation quotidienne ou de l'évaluation/réévaluation doivent se transmettre d'une structure à l'autre. Les MDPH sont dotées depuis 2008 d'un outil réglementaire, le GEVA⁹, support au recueil des données d'évaluation sur les situations de handicap et les besoins de la personne. Dans ce cadre, l'utilisation par les

⁹ Voir à ce sujet le site internet de la CNSA à l'adresse http://www.cnsa.fr/article.php3?id_article=31

partenaires d'outils « GEVA-compatibles » peut permettre une meilleure transmission. Le terme « **GEVA compatibilité** »¹⁰ regroupe toutes les actions de rapprochement entre le GEVA et des outils d'évaluation ou qualifiés comme tels. De manière simple, il s'agit de vérifier dans quelle mesure les outils utilisent les mêmes concepts et le même vocabulaire que le GEVA. L'objectif est double :

- faire en sorte que l'information circule le mieux possible entre l'équipe pluridisciplinaire et ses partenaires ;
- accompagner une éventuelle informatisation du GEVA prenant en compte l'articulation avec un outil de recueil de données d'évaluation (déjà présent ou développé par un partenaire de terrain) opérationnel et informatisé, capable de restituer les données sous la forme d'un GEVA.

Par ailleurs, des **consultations de transition**, permettant de réunir les différentes parties prenantes à la prise en charge des personnes et notamment les établissements impliqués dans la transition, pourraient être envisagées dans le parcours des personnes.

Enfin, **les types d'informations qui concernent d'une part les caractéristiques de singularité d'une personne avec handicap rare et grave et d'autre part, les conditions de survenue de troubles du comportement sévères sont difficiles à formaliser et donc à transmettre aux différents partenaires de l'accompagnement. A cela se surajoutent les clivages de fonctionnement et de « culture » entre le secteur sanitaire et le champ médico-social qui souvent alternent dans les prises en charge au quotidien.** Le CEAA par exemple, du fait des liens qu'il crée entre les structures médico-sociales et l'hôpital de Niort, permet cette transmission d'informations médicales. Dans le cas des troubles du comportement sévères, la compréhension de l'historique des

¹⁰ Extrait du Rapport sur l'appropriation du GEVA (Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées), janvier 2010, disponible à l'adresse suivante http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/CNSA_GEVA_signets.pdf.

troubles, des situations favorables au déclenchement, du type de troubles observés (retrait, hétéro agressivité etc.) sont des informations cruciales. Or ces informations sont généralement absentes des dossiers de présentation des personnes puisque leur seule mention pourrait compromettre l'acceptation des personnes en établissements.

Les experts ont également cité des expériences de MAS, FAM et IME se regroupant au sein d'associations pour permettre un partage d'informations au travers d'outils informatisés, mais également un regroupement géographique et fonctionnel des structures et des échanges de savoir-faire entre structures et professionnels.

5.2.3. QUESTIONNEMENTS À POURSUIVRE ET PISTES DE TRAVAIL OUVERTES DANS CES TRAVAUX

5.2.3.1. LE BÉNÉFICE DES SÉJOURS DE RUPTURE POUR LES PERSONNES : FAVORISER LE REPIT POUR PERMETTRE UNE CONTINUITÉ DES PARCOURS DES PERSONNES

A l'heure actuelle, lorsque les équipes médico-sociales ne sont plus à même de prendre en charge les personnes, des « séjours de rupture » sont pratiqués en hôpital psychiatrique. L'ensemble des participants aux travaux, psychiatres et responsables d'établissements estiment que cette solution ne bénéficie pas à la personne dès lors qu'elle est subie et non organisée pour la personne, mais qu'elle peut bénéficier à l'équipe en apportant un répit.

Dans les situations complexes, les phases de répit, à la fois pour la personne elle-même et pour les familles, aidants et professionnels, sont pourtant nécessaires selon le diagnostic établi.

Témoignage d'un parent d'un adulte autiste avec déficience intellectuelle et troubles du comportement sévères

La personne autiste s'est retrouvée à domicile en raison d'une prise en charge inadaptée en établissement et de l'absence de solution alternative.

Aucun établissement ou service sanitaire n'a accepté l'admission de cette personne. Selon le témoignage de ce parent, la personne n'était pas en mesure de « progresser » dans cette phase sévère, il fallait donc organiser la rupture, réévaluer le projet de vie de la personne et organiser un accompagnement adéquat pour cette personne pendant cette phase de rupture.

La nécessité d'une rupture dans le parcours de vie des personnes peut-être liée à différentes causes :

- **la nécessité d'organiser une période de réévaluation du projet de vie** et d'accompagnement en raison par exemple d'une aggravation d'un des troubles présent dans la combinaison rare,
- **la nécessité d'un traitement thérapeutique** spécifique, lié aux suites d'une opération par exemple, mais également à des troubles du comportement sévères ayant entraîné par exemple une dégradation de l'état de santé de la personne.

Cette rupture doit être organisée en amont pour être positive pour la personne. Elle permettra en même temps un répit aux professionnels ou aux familles.

Une structure SSR dédiée aux soins de répit / rééducation en milieu sanitaire : l'Hôpital Marin de Hendaye (AP-HP)

L'hôpital d'Hendaye est une structure sanitaire composée de 2 pôles dédiés à la prise en charge des handicaps rares et complexes :

- pôle 1 : SSR handicaps lourds et maladies rares neurologiques (176 lits)
- pôle 2 : SSR maladies rares et troubles du développement (144 lits)

Depuis 10 ans le pôle 1 a développé au pavillon Ribadeau une expertise forte sur les maladies rares neurologiques lourdes (Sclérose latérale amyotrophique, Ataxies, Maladie de Huntington, Myopathies) qui cumulent

parfois handicap moteur et handicap respiratoire nécessitant des soins de rééducation motrice et une assistance respiratoire (amyotrophies spinales). 30 lits sont réservés à cette activité. La durée moyenne des séjours est d'un mois.

Plus récemment 7 lits de SSR post réanimation ont été fléchés pour des patients blessés médullaires hauts trachéo-ventilés et des patients traumatisés crâniens graves nécessitant des soins mixtes de rééducation et de réadaptation sociale. La durée des séjours dépend de la complexité médicale (très haute dépendance) et sociale de chaque situation.

Depuis 10 ans le pôle 2 a développé au pavillon Bretonneau une expertise (centre de référence) sur le Syndrome de Prader-Willi associant obésité morbide et troubles du comportement (24 lits dédiés à cette activité) durée moyenne des séjours : 1 mois.

Soit au total pour les 2 pôles 64 lits de SSR "spécialisés" dans les maladies rares et les handicaps complexes.

Les autres lits de l'hôpital accueillent en séjour longue durée des adultes Polyhandicapés (UF1 pavillons du front de mer 136 lits) et des adultes Autistes ou TED (UF2 120 lits), avec une moyenne d'âge de 50 ans.

Dans le cadre des séjours de répit (pour des établissements médico-sociaux mais également des familles), les besoins médicaux des personnes, tels que la prise en charge des problèmes métaboliques liés aux troubles de l'alimentation chez les personnes atteintes de Prader-Willi sont très bien pris en charge, mais également des besoins d'accompagnement personnalisé et d'intégration sociale (loisirs etc.).

Le SSR a également construit cet accueil de répit de manière intégrée avec les structures sanitaires et médico-sociales et sociales afin d'assurer une continuité de la prise en charge des personnes. Un cahier des charges sur les conditions d'accueil et les modalités du retour (évaluations multidimensionnelles, aide à la prise en charge par des outils comme des vidéos etc.) est mis en place et bénéficie aux familles pour les personnes à domicile et aux établissements médico-sociaux.

La prise en charge est multiple et intégrée, faisant intervenir :

- des ergothérapeutes,
- des professionnels médicaux pour des soins spécialisés aigus notamment en rééducation fonctionnelle,
- une surveillance infirmière,
- une « éducation thérapeutique » sur les actes de la vie quotidienne et une formation des aidants pour ces actes (qui sont susceptibles ensuite de former les AMP et auxiliaires de vie à domicile).

La prise en charge des cas complexes avec troubles du comportement est rendue possible, selon l'équipe, grâce à l'intérêt des professionnels pour l'expertise multidimensionnelle acquise. L'engagement et la volonté des équipes sont donc motivés par la notion de « spécialisation », de « compétences pointues » et la reconnaissance de cette expertise.

5.2.3.2. PISTES DE TRAVAIL POUR CONSTRUIRE DES SOLUTIONS INNOVANTES DE PRISE EN CHARGE PERMETTANT DE RENFORCER LA STABILITÉ DE L'ACCOMPAGNEMENT

Ces pistes de travail ont été évoquées dans le cadre des travaux et seraient à consolider et à affiner dans le cadre de travaux complémentaires sur ces thématiques. Elles sont posées sous la forme de questionnement afin d'ouvrir des voies de réflexion :

- Comment construire une prise en charge pluridisciplinaire et facilitant le relais en établissement afin d'avoir par exemple des d'équipes renforcées pendant les périodes critiques?¹¹

¹¹ La notion de prise en charge « multimodale » développée par le Centre d'Expertise de Montréal sur les Troubles Graves du Comportement pourrait être une source d'inspiration dans ce cadre. Voir également sur ce sujet les équipes médico-sociales mobiles du SUSAS.

-
- Le regroupement de structures et de compétences sur un même site et dans le cadre d'un même projet d'établissement permettrait-il de faciliter, pour les personnes, les transitions entre établissements ?
 - Afin de compléter l'expertise au niveau national des centres de ressources sur le handicap rare, serait-il utile de mettre en place des référents « coordination des parcours » pour les handicaps rares au niveau territorial, en charge de l'organisation de l'expertise autour des personnes et permettant de renforcer la continuité des parcours et la transmission des informations ? Comment les MDPH et les ARS peuvent-elles participer à cette coordination ?
 - Est-ce que l'organisation de consultations de transition et de séjours de transition lors du changement d'établissement serait une des réponses au besoin d'organiser mieux les transitions, dans une logique de fluidification des parcours ?
 - Comment renforcer le soutien aux ressources qui font du lien entre le médical et le médico-social, au-delà même de leur fonction originelle, tel le SSR d'Hendaye ou les centres de références maladies rares ? Et comment de manière plus globale, soutenir et reconnaître l'expertise des ressources mobilisées, dynamiques faisant « vivre » un projet d'établissement autour des situations rares et complexes ?

5.3. LE BESOIN D'UNE PRISE EN CHARGE MULTIDISCIPLINAIRE ET D'INTERACTIONS SPÉCIFIQUES ET ORGANISÉES ENTRE INTERVENTIONS

5.3.1. CARACTÉRISATION DU BESOIN

En raison de la complexité des troubles associés, les personnes ont besoin d'un suivi individualisé spécifique et d'un étayage de leur accompagnement quotidien, au sens d'une organisation spécifique de toutes les interventions constituant leur accompagnement ainsi que,

le cas échéant, d'interactions spécifiques entre ces interventions. Les établissements non spécialisés qui accueillent des personnes ayant des combinaisons de déficiences rares doivent donc prendre en compte spécifiquement la combinaison de ces troubles dans leur projet afin d'adapter la prise en charge : interaction particulière de certaines interventions à organiser spécifiquement, pédagogie qui peut être spécifique, modification éventuelle de l'organisation des temps et des lieux par rapport au modèle collectif habituel etc.

Par exemple, la schizophrénie et les troubles associés à cette pathologie impactent largement les capacités d'autonomie d'une personne paraplégique : un paraplégique doit activer sa sonde urinaire plusieurs fois par jour, à intervalles réguliers ; or une personne schizophrène a une mauvaise conscience du temps et peut de ce fait ne pas être en mesure d'assumer cette charge.

Par ailleurs, les troubles du comportement sévères nécessitent, quelle que soit leur cause, une attention particulière. Les modalités organisationnelles devraient donc tenir compte de cette manifestation (pour anticiper mais aussi pour réagir), par exemple à travers un renforcement d'encadrement à certains moments de la journée. Le « un pour un » ou la possibilité de mobiliser provisoirement des besoins supplémentaires est souvent évoqué par les professionnels.

5.3.2. CONDITIONS D'ORGANISATION

5.3.2.1. ORGANISER DES ÉVALUATIONS PLURIDISCIPLINAIRES DE L'ENSEMBLE DES FONCTIONS ET TROUBLES DE LA PERSONNE

Le groupe de travail sur le diagnostic étiologique et fonctionnel des personnes a permis d'identifier les fonctions et les troubles à investiguer afin de mieux connaître et comprendre les éléments à prendre en compte pour organiser une prise en charge réellement globale et mieux comprendre les causes potentielles des troubles du comportement sévères. La connaissance multidimensionnelle de la personne permettra de

ne négliger aucun angle d'approche et de ce fait de mieux comprendre les troubles du comportement sévères et de mieux les prendre en charge.

Plusieurs champs sont à investiguer conjointement dans nos situations :

- **l'évaluation des troubles et capacités cognitifs** est un besoin majeur pour comprendre quels outils pédagogiques mettre en œuvre,
- **l'investigation somatique** est un besoin majeur et récurrent afin d'anticiper toute souffrance et tout trouble métabolique,
- **l'évaluation de l'histoire de la personne et de son environnement social et familial**,
- **l'évaluation de la « personnalité » et des envies** des personnes peuvent permettre d'adapter la prise en charge et de percevoir les troubles psychologiques pouvant affecter la personne,
- **l'évaluation des troubles liés à la perception de l'espace et à l'impact de l'environnement sur la personne** est importante. Cela concerne les aspects physiologiques et sensoriels ainsi que la neuropsychologie.
- **l'évaluation des troubles physiologiques considérés comme « secondaires »** qui peuvent être à l'origine des troubles du comportement sévères s'ils ne sont pas intégrés dans la prise en charge.

Par exemple, une personne avec la maladie de Prader-Willi a souvent une insensibilité thermique. Il est donc fréquent de voir des personnes refuser de se couvrir à l'extérieur. La prise en charge de ces personnes doit prendre en considération ce trouble.

Selon les personnes interrogées, **tous ces points doivent être considérés avec une égale importance, afin de mener une évaluation véritablement holistique de la personne** et faire la synthèse entre toutes ces évaluations. L'évaluation doit être faite dans l'idée que les symptômes sont multiples dans nos situations, le symptôme le plus flagrant pouvant être le moins impactant en termes de prise en charge et de compensation à mettre en place, alors qu'un symptôme secondaire peut être clé.

L'évaluation doit donc être pluridisciplinaire : elle doit impliquer les professionnels sanitaires, y compris les services de psychiatrie ainsi que le personnel médico-social et les familles¹².

La problématique des outils d'évaluation aujourd'hui disponibles a été évoquée mais finalement, il ne semble pas que ce soit le point bloquant, même si les professionnels ont souligné que l'outil GEVA et le questionnement de la MDPH n'étaient pas toujours efficaces dans les situations qui nous intéressent. La problématique la plus complexe est de réunir l'ensemble des professionnels et de savoir comment mettre l'évaluation au service de l'innovation dans la prise en charge.

L'ensemble de ces observations illustre le fait que le suivi, l'observation des personnes et l'évaluation de leur situation au quotidien nécessite de se situer à un échelon plus local que ne le sont les MDPH ; mais également de mener une observation clinique approfondie et multidisciplinaire, ce qui n'est pas du ressort des MDPH. Le GEVA doit être utilisé comme un cadre de référence pour l'analyse multidimensionnelle, cependant, l'évaluation et l'analyse décrites ci-dessous ne pourront être organisées que par les équipes de prise en charge en lien avec différents professionnels.

Le modèle des pôles d'évaluation en gériatrie a été cité par les participants au groupe de travail pour son aspect pluridisciplinaire et son lien avec les familles.

5.3.2.2. FAVORISER UNE FLEXIBILITÉ DES TEMPS COLLECTIFS ET DES LIEUX DANS LES STRUCTURES D'ACCUEIL

L'élaboration d'une prise en charge multidisciplinaire et d'interactions spécifiques et organisées entre interventions impliquent notamment la

¹² Voir les travaux sur l'évaluation des situations de handicap d'origine psychique menés par le CEDIAS et téléchargeables à l'adresse suivante http://www.cnsa.fr/article.php3?id_article=446 et http://www.cnsa.fr/article.php3?id_article=446, qui évoquent une triple expertise à mobiliser pour toute évaluation : celle des professionnels, celle de la personne, celle de son entourage.

question de **la flexibilité des temps et des lieux** dans les structures d'accueil ou à domicile. Les personnes en situation de handicap rare ont du fait de leurs troubles relationnels, de la communication et cognitifs, une sensibilité particulière à la vie en collectif. Selon les professionnels, la vie collective peut impacter négativement la personne. Des éléments sur les envies et l'aptitude des personnes à la vie collective pourraient être recueillis lors de l'évaluation multidimensionnelle. Le concept de « **collectif raisonné** » a notamment été mentionné dans le cadre de ces travaux comme une solution permettant aux personnes de bénéficier de temps et de lieux de retrait volontaire. Des établissements ont d'ores et déjà élaboré un accueil basé sur la notion de « collectif raisonné » visant à adapter des temps collectifs tels que les repas à la situation de la personne. Un foyer occupationnel a notamment témoigné d'une situation complexe dans laquelle a été mis en œuvre cette technique du « collectif raisonné » : la personne mange en chambre deux repas par jour, les temps d'activité sont maintenus mais un accent est mis sur les temps individuels. Cela a permis d'observer une amélioration de la situation. Autre exemple mentionné : pour certaines personnes avec la maladie de Huntington qui ont des troubles liés au respect des consignes, des règles du collectif et qui peuvent refuser des soins ou une toilette, leur imposer ces règles risque de provoquer de l'irritabilité chez ces personnes et pourrait entraîner une rupture.

La notion de « collectif raisonné »

Pour certaines personnes accueillies, la vie en collectivité peut s'avérer au quotidien difficile à supporter compte tenu des particularités de leurs difficultés personnelles. Pour prévenir les troubles du comportement pouvant résulter de difficultés parfois inexprimables pour la personne, des équipes ont développé des stratégies permettant d'organiser des temps de retrait « au calme » dans le courant de la journée vécue en collectivité. Ces stratégies peuvent également consister en l'organisation de groupes moins nombreux.

« Sacrifier » le collectif peut aller à l'encontre du projet des établissements médico-sociaux ; cependant, ce changement est en cours dans de

nombreux établissements et est notamment nécessaire dans la prise en charge de situations complexes et/ou rares.

5.3.2.3. FACILITER LA FLEXIBILITÉ INTERDISCIPLINAIRE ET INTER-ÉTABLISSEMENTS POUR LE RELAIS ENTRE ÉTABLISSEMENTS ET LE PARTAGE DE SAVOIR-FAIRE

Dans certaines périodes où les troubles du comportement sont particulièrement sévères, il serait nécessaire de programmer une augmentation du ratio d'encadrement. A l'heure actuelle, des transferts de personnels sont faits entre des FAM, foyers, MAS dirigés par une même personne dans les moments de « crise », mais cela est fait au détriment des structures dont le ratio d'encadrement est alors diminué. Les établissements médico-sociaux peuvent également faire appel à du personnel intérimaire, mais cela génère un coût et nécessite un investissement supplémentaire des équipes d'encadrement.

Des équipes de renfort pouvant intervenir sur plusieurs établissements de manière *ad hoc* en fonction des besoins pourraient être envisagés. Dans le cas de Philippe B. exposé plus haut, un accompagnement provisoire de personnel paramédical (infirmières, aides-soignantes) était nécessaire. Il pourrait être envisagé une mutualisation de compétences complémentaires, notamment paramédicales ou médicales entre établissements médico-sociaux et/ou sanitaires, qui les mobiliseraient selon les besoins. Cela pourrait notamment concerner des équipes mobiles de psychiatrie.

L'appui d'un professionnel extérieur, qu'il soit d'ordre psychiatrique, sanitaire ou autre, devrait avoir lieu dans le cadre d'une coopération durable avec l'équipe habituelle de prise en charge. Plutôt que d'un professionnel ou d'un tiers qui joue le rôle de « pompier » dans une situation d'urgence, il s'agit de construire et d'organiser des projets d'interventions qui deviennent parties prenantes de la prise en charge des personnes et du projet des établissements et des équipes.

Les interventions de l'équipe « ESCAPE » auprès des établissements

en Belgique

Le projet « ESCAPE » pour « Equipe de Soutien Comportemental Ambulatoire pour les Personnes et les Equipes » a été mis au point par le SUSA en Belgique pour fournir un appui aux personnes et aux équipes prenant en charge les personnes ayant un retard mental associé à de l'autisme et présentant des troubles importants du comportement. Les types de comportement cités dans le rapport 2005 d'ESCAPE sont les comportements suivants :

- Automutilation,
- Destruction de matériel,
- Jets d'objets dirigés ou non,
- Agressions physiques (coups, griffes, morsures, agressions à caractère sexuel, ...),
- Pica,
- Vomissement,
- Utilisation des excréments.

Le projet ESCAPE repose sur la notion d'intervention programmée en coopération active avec les équipes habituelles de prise en charge. En effet, l'équipe ESCAPE intervient sur la base d'observations menées en collaboration avec les milieux de vie (familles ou services), dans le cadre d'un protocole d'intervention complet, mis au point avec les familles ou équipes de professionnels habituelles, et touchant tant les comportements et les compétences des bénéficiaires que les aménagements nécessaires de leur environnement.

Un schéma d'intervention est mis en place, avec une dimension d'accompagnement et de soutien directs aux personnes concernées et à leur environnement.

Les milieux habituels d'accueil des personnes doivent pouvoir assurer qu'ils s'inscrivent dans une démarche active de changement.

Source : entretien avec le Eric Willaye, Directeur du projet et rapport final 2005 sur ESPACE.

Par ailleurs, une meilleure connaissance des situations rares et complexes est une modalité de réponse au besoin d'une prise en charge individualisée au sens d'« étayée » par différentes interventions, compétences organisées autour de la personne. Il faut donc faire monter en compétences les équipes, notamment en organisant le transfert de savoir-faire entre structures et entre personnes, sur les **méthodes de résolution des phases de décompensation des troubles du comportement sévères** (violence, automutilation, actes à caractères sexuels etc.). La compréhension des manifestations de violence et la capacité à les prendre en charge peuvent être fortement renforcées grâce à ce partage de savoir-faire.

Les **professionnels sont ainsi demandeurs d'espaces de partage pour échanger des bonnes pratiques et réfléchir ensemble à des méthodologies de résolution des comportements violents, dans le cadre de l'individualisation de la prise en charge.**

5.3.3. QUESTIONNEMENTS À POURSUIVRE ET PISTES DE TRAVAIL OUVERTES

5.3.3.1. COMMENT SOUTENIR LES ÉTABLISSEMENTS AYANT MIS EN PLACE CET ACCOMPAGNEMENT MULTIDISCIPLINAIRE ET INDIVIDUALISÉ POUR LES SITUATIONS COMPLEXES ?

Les membres des groupes de travail ont rapporté que les établissements médico-sociaux accueillant des personnes en situation complexe et rare se sentent souvent peu soutenus par le réseau des acteurs publics (dont les financeurs). Les modalités organisationnelles pourraient être plus incitatives dans la réponse aux situations les plus complexes au lieu d'être, comme aujourd'hui (par exemple : du fait du cloisonnement des réponses, de l'absence de logique territoriale dans les prises en charge au bénéfice le plus souvent de logiques plus gestionnaires ou associatives...), plutôt génératrices d'éviction pour ces situations. Cette forme d'accords « gagnant-gagnant » ou de « contrat de prise en charge » devraient permettre d'identifier et de soutenir ces établissements qui deviennent

« ressources » pour tous les autres acteurs sur un territoire donné (qui peut même dépasser l'aire régionale).

5.4. LE BESOIN DE POUVOIR COMMUNIQUER AVEC SON ENVIRONNEMENT

5.4.1. CARACTÉRISATION DU BESOIN

Dans les situations étudiées, l'absence de moyens de communication adaptés aux personnes compromet non seulement les chances d'intégration des personnes dans leur environnement, mais peut également constituer une cause des troubles du comportement sévères.

Les problématiques de communication dans le handicap rare ont notamment été travaillées par les Centres de Ressources Nationaux, mais les établissements médico-sociaux accueillant des personnes autistes avec déficiences associées ne sont pas tous familiers du travail des centres ressources. **Il y a globalement un gisement de méthodes de communication, de la communication visuelle à la maïeutique, mises en place dans certains établissements qui peuvent être proposées à ces personnes, l'enjeu étant que les professionnels du champ médico-social et sanitaire soient mieux sensibilisés à l'existence et à l'utilisation de ces outils.**

Le groupe de travail organisé sur la question de l'évaluation a également insisté sur le manque d'évaluation et de réévaluation dans le temps des troubles cognitifs et déficiences sensorielles sous l'angle de leur impact sur la communication et des compensations qui peuvent découler de leur évaluation soigneuse et fine.

« ***Nous nous intéressons à un monde de souffrances impalpables. Pour répondre aux besoins des personnes, il est nécessaire de mieux les comprendre*** », un représentant du groupement national de coopération sur les handicaps rares.

5.4.2. CONDITIONS D'ORGANISATION

5.4.2.1. EVALUER ET RÉÉVALUER DANS LE TEMPS LES TROUBLES ET CAPACITÉS COGNITIFS ET LES TROUBLES SENSORIELS

Les troubles de la communication et du langage ainsi que les troubles cognitifs doivent être au cœur de l'évaluation multidimensionnelle de la situation de la personne afin de mettre en œuvre une prise en charge adaptée. Ces troubles évoluent tout au long de la vie des personnes, notamment chez les personnes ayant des T.E.D, mais également chez les personnes avec Huntington. Selon les participants au groupe de travail dédié à la question de l'évaluation de la situation des personnes, **la réévaluation des capacités cognitives et des fonctions sensorielles des personnes doit se faire régulièrement pour éviter qu'un établissement d'accueil s'aperçoive *a posteriori* que les perceptions et particularités sensorielles d'une personne sont dégradées (parfois depuis longtemps) et que les outils pédagogiques utilisés sont devenus inadaptés suite à l'évolution de la situation.**

Les outils du CEEA permettant la réévaluation des troubles fonctionnels

L'introduction des notions d'évaluation et réévaluation des troubles fonctionnels au sein des établissements médico-sociaux se développe actuellement. A titre d'exemple, le CEEA forme les équipes de ces établissements à l'utilisation du « guide à l'usage des structures d'accueil d'adultes avec autisme sévère », afin de « poser l'exigence d'une meilleure connaissance de la personne ».

Source : visite de site au CEEA.

Pour toute information,
Centre Expertise Autisme Adultes
Centre Hospitalier de Niort
40, avenue Charles de Gaulle - 79021 Niort Cedex

5.4.2.2. METTRE L'ENJEU DE LA COMMUNICATION AU CENTRE DE LA PRISE EN CHARGE

Les troubles de l'interaction sociale et de la communication sont, selon les experts des centres nationaux mais également de l'ensemble du champ médico-social, déterminants dans les situations qui nous intéressent.

Mettre la communication au cœur de la prise en charge implique notamment que :

- l'évaluation de troubles de la communication doit être mieux faite (comme évoqué précédemment),
- l'ensemble de l'équipe soit formée aux outils et méthodes de communication adaptées à la personne à travers des formations croisées réunissant l'ensemble du personnel,
- toute intervention extérieure auprès de la personne soit anticipée par rapport à cet enjeu de la communication, notamment les interventions médicales (diagnostic et soins).

Au-delà des outils et des méthodes de communication, il s'agit également de réfléchir sur les situations de communication : à quel moment je peux faire passer tel message à la personne ? La communication collective est-elle pertinente dans ces situations ou faut-il n'utiliser qu'une situation individuelle de communication ?

Adapter la pratique des soins aux méthodes de communications correspondant à la situation de la personne : un enjeu pris en main par certaines associations

La HAS a documenté le sujet de l'accès aux soins des personnes handicapées¹³.

Par ailleurs, une réflexion est menée actuellement par des associations et des établissements sur un mode de communication pouvant permettre de mener des examens médicaux chez des personnes porteuses de handicap avec troubles associés et notamment des troubles cognitifs et comportementaux. L'association « Handidents » délivre des formations aux établissements médico-sociaux par exemple.

5.4.2.3. INNOVER DANS LES OUTILS DE COMMUNICATION OFFERTS À LA PERSONNE

Le recours à des systèmes de communication alternatifs, basés sur les signes et/ou sur les idéo-pictogrammes, et à des aides techniques sont en évolution permanente.

Les équipes qui accueillent des personnes ayant un handicap rare ont ainsi évoqué des besoins relatifs à l'accessibilité des formations à ces outils innovants en communication. On observe dans ce cadre une grande disparité entre la situation des autistes enfants et des autistes adultes, les premiers ayant bénéficié d'importantes avancées liées aux travaux de recherche¹⁴.

A titre d'exemple, les capacités d'imitation spontanée et la reconnaissance d'être imité n'ont pas été étudiées chez l'adulte alors que la documentation existe sur cette question chez l'enfant.

¹³ HAS, « Accès aux soins des personnes en situation de handicap - Rapport de la commission d'audition publique », disponible à l'adresse suivante http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_736311/acces-aux-soins-des-personnes-en-situation-de-handicap-rapport-de-la-commission-d-audition-publique.

¹⁴ « Autisme et autres troubles envahissants du développement, État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale », Synthèse élaborée par consensus formalisé, janvier 2010, HAS

Les troubles de la parole chez les personnes avec la maladie de Huntington entraînent également des difficultés à l'expression de la douleur et la verbalisation de l'inconfort ce qui rend compliquée la prise en charge des personnes. Les documents de bonnes pratiques formalisés par le centre de référence insistent notamment sur cette question de la formation des aidants et des professionnels pour mettre en place des outils permettant à la personne de mieux communiquer sur ces aspects.

Les ressources existantes travaillant sur les enjeux de communication dans les situations de handicap rare

Il existe différentes ressources actives sur cet enjeu de la communication dans les situations de handicap ou de handicap rare :

- les trois Centres de ressources nationaux sur les handicaps rares travaillent depuis leur création sur la question de la communication et ont donc accumulé une connaissance sur les outils et les méthodes adaptés aux personnes ayant des combinaisons rares de déficience.

Les centres de ressources ont pour mission de diffuser cette expertise ; cependant, cette organisation de la diffusion « du haut vers le bas » ne suffit pas selon les professionnels interrogés. Des solutions de proximité et la formation croisée et de long court des professionnels doivent également prendre en main cet enjeu de la communication.

- les organismes de formation privés (EDI formation pour l'autisme notamment),
- les formations du Service Universitaire Spécialisé sur l'Autisme en Belgique sont également utilisées par certains professionnels comme la maison de l'autisme à Poitiers.

Ces formations doivent être « facilement » transposables sur le terrain, grâce à des outils accessibles par tous les professionnels.

5.4.3. QUESTIONNEMENT À POURSUIVRE ET PISTES DE TRAVAIL OUVERTES DANS CES TRAVAUX

5.4.3.1. COMMENT PERMETTRE UNE MEILLEURE DIFFUSION DES CONNAISSANCES SUR LES ENJEUX DE COMMUNICATION ?

L'exemple de l'organisation des acteurs autour de la problématique de la sclérose latérale amyotrophique (SLA) ou d'autres problématiques montre que des événements tels que des congrès annuels, des groupes de travail entre professionnels dont les résultats sont ensuite diffusés, peuvent contribuer à une meilleure diffusion des outils de communication. L'organisation sur la SLA comporte 16 centres de référence et de compétences sur la prise en charge. Pour que ces centres partagent leur expérience, diffusent leurs outils pédagogiques, favorisent l'échange entre professionnels et entre catégories socioprofessionnelles, des journées de la SLA sont organisées tous les ans. Il s'agit de groupes de travail sur des thèmes et enjeux décidés par les professionnels eux-mêmes et qui permettent de partager des outils et des bonnes expériences. Un des centres coordonne ensuite la diffusion des informations recueillies lors de ces journées.

5.5. LE BESOIN DE SUPPORT SANITAIRE DANS LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES

5.5.1. CARACTÉRISATION DU BESOIN

« Il faut permettre à ces personnes d'avoir un projet de vie et pas seulement un projet de douleur », une directrice de FAM.

A l'heure actuelle, selon les professionnels impliqués dans les travaux, la logique de prise en charge ne fait pas encore le pari de l'accès aux dispositifs de droit commun notamment l'accès aux soins sanitaires car les professionnels ne sont pas toujours prêts à

accepter les personnes en situation « agitée », les délais de rendez-vous étant longs.

Les travaux ont permis de détailler ce besoin et notamment de comprendre si l'accès aux dispositifs de droit commun était suffisant dans nos situations ou si les besoins de prévention et d'intervention en urgence étaient plus importants que la moyenne. En effet, les troubles somatiques non détectés étant une cause majeure de troubles du comportement sévères en établissement médico-sociaux ou à domicile, **la détection précoce des problèmes somatiques nécessite la mise en place de politiques interventionnistes de prévention et de sensibilisation, mais également des systèmes de coopération entre le médical et le médico-social favorisant la pratique régulière de diagnostics somatiques.**

« Dans les situations complexes et rares, on a besoin de connaissances sur le diagnostic somatique car dans plus de 90% des cas, le problème est d'origine somatique. Nous avons été confrontés à une situation où il a fallu attendre un mois pour obtenir un rendez-vous chez le dentiste. Pendant ce temps, les douleurs ont provoqué chez la personne de violentes crises de mutilation », une directrice de FAM.

5.5.2. CONDITIONS D'ORGANISATION

5.5.2.1. POUVOIR RÉPONDRE À UN BESOIN DE PRISE EN CHARGE MÉDICALE EN URGENGE ET SANS DÉLAI

Dans les situations qui nous intéressent, l'urgence médicale est fréquente en raison de troubles somatiques ou des troubles du comportement eux-mêmes (automutilations), comme l'a illustré le cas de Philippe B. exposé plus haut.

Les établissements médico-sociaux prenant en charge ces personnes ont donc besoin de pouvoir se tourner **vers une équipe médicale d'urgence pouvant prendre en charge des personnes très agitées.** L'équipe médicale devrait disposer de compétences permettant d'élaborer un diagnostic et une intervention rapide malgré l'agitation de la personne.

Une ressource nouvelle en Ile de France : les Unités Mobiles Interdépartementales

Les Unités Mobiles Interdépartementales dédiées aux Troubles Envahissants du Développement sont rattachées à des centres hospitaliers et interviennent dans toute l'Ile-de-France. Ce projet est financé par l'ARS. L'UMI propose un suivi des situations complexes dont les handicaps associés à l'autisme, en intervenant sur place à la demande des établissements sanitaires, sociaux, médico-sociaux et associatifs. Les missions que s'est données l'UMI concernent la **prévention** (sensibilisation des aidants aux spécificités des TED), **l'évaluation** (consultations multidisciplinaires), **l'apaisement** (recherche de solutions et élaboration de réponses alternatives à l'hospitalisation psychiatrique), la **réinsertion** (accompagnement à l'orientation de la personne en s'appuyant sur le réseau existant). **Les UMI établissent des liaisons entre les services d'évaluation fonctionnelle et de diagnostic et forment une interface entre plusieurs établissements dans le cadre de réorientations, de montages intermédiaires etc.**

Les équipes de l'UMI sont composées :

- d'un médecin psychiatre,
- d'un cadre de santé,
- de deux psychologues,
- d'un infirmier,
- d'un éducateur spécialisé,
- d'un assistant de service social
- d'une secrétaire médicale.

Une unité d'accueil temporaire en urgence (USIDATU) devrait également ouvrir en 2012 et un AAP de l'ARS a été diffusé pour la mise en place d'un Centre Diagnostic et Evaluation Autismes pour Adultes.

Selon les participants l'UMI est une bonne piste de solution, mais ne peut pas être une solution unique car elle ne permet pas une analyse et une observation des personnes sur le long terme et que les demandes sont si

importantes que ses capacités de réponse vont vite être dépassées.

Toutefois, **comme souligné dans le rapport, la promotion de la prévention et l'amélioration des organisations doit permettre de faire reculer en quantité le nombre des urgences.**

Source : documents de présentation de l'UMI, témoignages de familles.

5.5.2.2. MENER UN DIAGNOSTIC SOMATIQUE RÉGULIER ET CRÉER DES HABITUDES D'ACCÈS A LA SANTÉ DANS LES ÉTABLISSEMENTS ET À DOMICILE

Selon les professionnels, le questionnement sur l'état de santé de la personne doit être permanent chez les aidants et les professionnels et devenir une priorité dès l'apparition de manifestations comportementales. L'attention peut être portée sur les signes comportementaux pouvant être l'expression d'un trouble fonctionnel (modification des postures, changements d'humeur, altération de l'attitude etc.) et/ou sur les troubles du sommeil¹⁵.

Les personnes doivent pouvoir accéder à des compétences médicales pouvant mener un diagnostic somatique à tout moment, y compris dans les périodes d'agitation de la personne (état pouvant nécessiter l'usage de techniques pré-anesthésiques). Ce diagnostic somatique repose sur différentes compétences médicales :

- dentaire,
- gynécologique,
- gastrique,
- ORL,
- en radiologie, etc.

¹⁵ A ce propos, le réseau Lucioles a réalisé une étude en 2010 ayant permis notamment la publication d'un livret sur les troubles du sommeil et le handicap téléchargeable sur <http://www.reseau-lucioles.org/>

**Créer les conditions d'un partenariat effectif entre le secteur sanitaire
et le secteur médico-social**

Le recours régulier à des compétences médicales pour mener des diagnostics somatiques des personnes en situation de handicap rare peut être facilité par la signature « **d'accords gagnant-gagnant** » entre un service médical et un établissement médico-social. Dans le cadre de tels accords, le secteur médical (hôpital) prend en charge les personnes en situation d'urgence et organise les consultations de diagnostic somatique, alors que de son côté, le secteur médico-social (MAS, FAM, foyers occupationnels etc.) libère des places pour des patients au long cours venant des services hospitaliers.

A titre d'exemple, le Centre Hospitalier de Niort a signé une convention avec l'ADAPEI 78 et donc un certain nombre d'établissements médico-sociaux, ce qui permet à ces établissements d'avoir un recours facilité aux ressources médicales.

Ce besoin d'accès à des soins somatiques n'est pas spécifique à nos situations, des études ayant notamment été menées sur l'accès aux soins des populations âgées. Cependant, la pédagogie à mettre en œuvre concernant l'anticipation, la prévention et la prise en charge des troubles somatiques est spécifique en raison de la combinaison des troubles cognitifs et comportementaux des personnes.

Au-delà de l'accès au droit commun, **il faut considérer l'accès aux soins comme un moyen compensatoire des troubles de la communication et des troubles du comportement puisque le diagnostic somatique permet de détecter ce que la personne ne peut pas exprimer seule et de prévenir des troubles comportementaux majeurs.** L'enjeu pour répondre à ce besoin est, au-delà des conditions de fonctionnement en réseau entre le médical et le médico-social, la volonté des professionnels de santé et médico-sociaux de prendre en main cette question du diagnostic somatique chez les personnes avec troubles du comportement sévères. Les modalités d'organisation *stricto sensu* doivent avoir pour objectifs :

- l'échange de savoir-faire sur les outils de communication adaptés à la personne entre le sanitaire et le médico-social,
- la mise en œuvre conjointe des conditions de lieu et de temps pour mener ce diagnostic,
- la réflexion conjointe sur les outils pédagogiques permettant de mettre en œuvre ces soins (faciliter l'acceptation des soins et des procédures de diagnostic tels que la prise de sang par exemple).

Les réponses à apporter à ce besoin d'accéder à des compétences sanitaires

Selon les participants, un schéma d'organisation au niveau national devrait permettre de repérer et soutenir, parmi les équipes sanitaires existantes sur le territoire, des « pôles territoriaux d'évaluation clinique et fonctionnelle »¹⁶ sur tout le territoire (notion de maillage du territoire). Ces pôles devraient pouvoir accueillir les personnes en situation complexe et travailler avec le médico-social sur les enjeux du diagnostic somatique. Ce dispositif permettrait également d'établir une veille médicale, pour ce qui concerne les problématiques somatiques (de type 1^{er} recours), à un échelon local, dirigé vers les personnes en situation de handicap rare ou complexe.

Ce maillage pourrait également prévoir des lits séquentiels d'évaluation de la situation des personnes en milieu hospitalier suite à l'identification d'un besoin d'intervention médicale par l'équipe médico-sociale observatrice de la situation.

Les participants aux travaux ont également évoqué les barrières actuelles à la coopération entre établissements médicaux et médico-sociaux et notamment les enjeux financiers liés à la question de la double prise en charge par l'assurance-maladie.

¹⁶ Les travaux menés par le Dr. Fiard du CEAA et M. Acef, Directeur du réseau de santé Aura 77 ont notamment permis d'analyser le besoin d'accès aux soins dans ce sens.

Des outils de télémédecine peuvent également être mis en place en coopération avec le sanitaire.

5.5.3. QUESTIONNEMENT À POURSUIVRE ET PISTES DE TRAVAIL OUVERTES DANS CES TRAVAUX

5.5.3.1. COMMENT CES TRAVAUX PEUVENT ACCOMPAGNER LES EVOLUTIONS DES ORGANISATIONS EN COURS ?

- Ces travaux peuvent constituer un appui à l'approfondissement des travaux des ARS en matière de planification régionale sanitaire et médico-sociale et notamment en matière d'identification des besoins individuels et collectifs de réponses organisationnelles à ces besoins.
- Ces recommandations peuvent s'inscrire dans le soutien à la coopération fonctionnelle des établissements médico-sociaux avec des plateaux techniques hospitaliers, dont le développement est notamment prévu dans le cadre de la loi HPST.
- Ces travaux pourraient constituer un appui aux démarches de redéploiement de lits en secteur hospitalier et de places dans le médico-social.
- Comment développer la mise en place de mesures incitatives visant à soutenir les pratiques de fonctionnement en réseau et de coordination des parcours et des organisations professionnelles ?

5.5.1. LE BESOIN DE SUIVI PSYCHIATRIQUE CONTINU ET EN INTERACTION AVEC LES AUTRES MODALITÉS DE PRISE EN CHARGE

5.5.2. CARACTÉRISATION DU BESOIN

A l'heure actuelle, la psychiatrie est généralement sollicitée en dernier recours par un établissement médico-social ou une famille ne pouvant

plus assurer la sécurité des personnes elles-mêmes et de leur entourage en raison de la gravité de leurs troubles comportementaux (comportements destructifs, hétéro-agressivité ou auto-agressivité, automutilation etc.).

Cette modalité de recours aux services de psychiatrie, notamment pour adultes, est souvent contre-productive et inadéquate par rapport aux besoins qu'exprime le trouble du comportement (besoin de prise en charge médicale, besoin de pouvoir communiquer, besoin d'un environnement adapté etc.) et par rapport aux problématiques des pathologies étudiées (autisme, Huntington, déficience motrice associée à un trouble psychiatrique). Les effets négatifs de ce recours sont donc liés au fait que, dans la majorité des cas, **les indications d'hospitalisation sont posées in extremis et dans une situation de rejet de la personne plutôt que dans une logique constitutive de répit/rupture choisie avec de véritables objectifs de réévaluation, ou que l'ensemble des besoins de la personne ne sont pas pris en considération durant l'hospitalisation** (modes de communication par exemple).

Ce recours est d'autant plus problématique qu'il entraîne généralement une hospitalisation de longue durée en raison du manque de solutions de sortie, une rupture dans le parcours de vie de la personne etc.

Ce constat a été partagé par les psychiatres ayant participé aux travaux, notamment pour ce qui est des secteurs adultes de psychiatrie qui s'estiment trop généralistes pour prendre en charge des personnes ayant des déficits majeurs de communication, des troubles comportementaux et autres déficiences associées (et ne recourent pas pour autant aux apprentissages mutuels qui pourraient leur permettre de développer une compétence y compris pour ces situations).

L'apport du centre de ressources national sur le handicap rare La Pépinière lors d'une hospitalisation d'une personne en psychiatrie

La situation est celle d'une personne autiste avec déficience visuelle prise en charge en MAS. En raison de ses troubles du comportement sévères (automutilation sur les yeux) pouvant entraîner une aggravation de la santé de la personne, l'équipe de la MAS fait appel à une hospitalisation en

psychiatrie. L'hôpital psychiatrique ne disposant pas de compétences sur la déficience visuelle, fait appel au Centre de Ressources National Handicap Rare. Le centre de ressources est intervenu – étant la seule organisation à même de mener un diagnostic sur une personne dans cet état d'agitation et de violence, et a diagnostiqué une aggravation de la déficience visuelle (cécité installée). Les conditions d'accueil en hôpital psychiatrique ne permettaient pas de répondre aux besoins de la personne en termes d'outils de communication, cependant, cette coopération immédiate entre l'hôpital et le centre ressources a apporté un bénéfice à la situation puisqu'elle a permis d'établir le diagnostic.

L'hospitalisation en psychiatrie, si elle est étayée de partenariats et de connaissances sur la personne, peut être favorable aux situations étudiées.

Source : entretien avec la Directrice du Centre Ressources

Par ailleurs, les établissements médico-sociaux disposent généralement de peu de temps de psychiatres (un IME spécialisé sur la prise en charge des personnes autistes disposera par exemple d'une demi-journée par semaine de psychiatre) et des psychologues, ce qui paraît problématique.

Tous les participants et notamment les représentants d'établissements médico-sociaux ou de réseaux de prise en charge à domicile ont pourtant mentionné le rôle clé que la psychiatrie et les professionnels psychologues peuvent jouer dans les situations complexes et la nécessité de « renverser la tendance », qui fait actuellement de la psychiatrie un ultime recours. Les travaux ont donc permis d'interroger les processus et coopérations permettant d'impliquer ces professionnels de manière anticipée dans la prise en charge des personnes.

« Il y a un besoin de renforcer le rôle de la psychiatrie auprès du secteur médico-social, des SAMSAH et SAVS », un expert sur les situations complexes de handicap.

Trois modalités d'organisation ont été mises en avant par les professionnels :

- la montée en puissance de ressources existantes (secteurs de psychiatrie et équipes mobiles) sur les enjeux des troubles du comportement sévères, pour accompagner les structures dans le suivi des personnes,
- la structuration (ou le renforcement) d'autres dispositifs permettant d'apporter un « regard externe » aux établissements, dans l'analyse institutionnelle des pratiques et des systèmes,
- l'organisation de compétences « expertes » au niveau suprarégional sur les troubles du comportement sévères.

5.5.3. CONDITIONS D'ORGANISATION

5.5.3.1. IMPLIQUER LA PSYCHIATRIE TOUT AU LONG DU PARCOURS DE VIE DES PERSONNES : LE RÔLE DES SECTEURS DE PSYCHIATRIE ET DES ÉQUIPES MOBILES

Les ressources de psychiatrie pourraient selon les professionnels, apporter un appui sur le long terme dans la prise en charge des personnes.

En effet, la possibilité d'avoir une intervention d'ordre psychiatrique rapide sécuriserait la prise en charge des personnes et permettrait à de nombreux établissements d'accepter les personnes ayant des troubles graves du comportement ou des déficiences associées à des troubles d'ordre psychiatriques. Les troubles du comportement et notamment la violence qui peut être liée à ces troubles peuvent en effet impacter fortement l'environnement des personnes. Les témoignages des familles et équipes de professionnels pendant les travaux ont montré qu'elles se sentent particulièrement vulnérables face à cette violence dont elles ne peuvent que rarement parler. Des équipes de psychiatrie s'intéressant aux troubles du comportement sévères et étant donc impliquées dans le suivi de ces

personnes dans leur environnement seraient des interlocuteurs très utiles sur cette question de la violence pour les aidants et les professionnels.

Deux types de ressources existantes pourraient répondre à ce besoin en se « spécialisant » sur les situations des personnes ayant des déficiences associées à des troubles graves du comportement :

- Les équipes de psychiatrie qui ont la possibilité de se déplacer auprès des personnes dans tout lieu et qui ont pour mission d'apporter des soins aux personnes qui y ont difficilement accès. A l'heure actuelle, selon le diagnostic mené avec les professionnels, ces équipes n'exercent peut-être pas assez cette mobilité au bénéfice des personnes en situation de handicap rare à domicile ou en établissement médico-social.
- La psychiatrie de secteur. Des psychiatres participant aux travaux ont évoqué la possibilité de s'appuyer sur l'actuelle organisation en secteurs car certains secteurs développent d'ores et déjà des compétences spécifiques sur un type de situations ou de psychopathologies..et apportent cette expertise dans une logique intersectorielle. Il serait donc intéressant de soutenir la montée en compétence de secteurs de psychiatrie spécifiquement sur les troubles graves du comportement dans les situations de handicap, pour mise à disposition de cette compétence au-delà de leur territoire d'intervention « généraliste » habituel.

Une telle « spécialisation » sur les situations complexes de handicap avec troubles du comportement sévères, troubles cognitifs et déficiences associées est tout à fait envisageable selon le Dr. Fiard du CEAA. Cette question de la mobilisation des équipes autour d'une expertise à renforcer et d'une dynamique de travail en réseau, comme l'exemple de l'hôpital marin d'Hendaye l'a montré, a déjà été évoquée et paraît donc centrale.

Ces deux ressources, issues des équipes de psychiatrie de secteur mais selon des modalités différentes, joueraient donc le rôle de « veilleurs » de situations, intervenant directement auprès des personnes tout en apportant ainsi un appui de taille aux équipes de prise en charge.

Il est important de noter dès à présent que dans certaines régions ou départements, des partenariats très efficaces ont été noués entre des

psychiatres ou services de psychiatrie et des établissements médico-sociaux.

La situation des personnes schizophrènes et paraplégiques

Les personnes qui sont prises en charge au sein du service transdisciplinaire de l'établissement Jacques Arnaud à Bouffémont reçoivent des soins de réadaptation et un suivi psychiatrique. A l'issue de cet accueil, l'assistante sociale du service accompagne les personnes dans la recherche d'un établissement d'accueil ou l'organisation d'une prise en charge à domicile. La plupart des établissements d'accueil pour déficients moteurs ont des réticences à accepter les personnes ayant des troubles psychiatriques associés car les équipes se sentent dépourvues sur l'aspect psychiatrique.

Par ailleurs, l'accueil à domicile nécessite d'organiser une coopération entre des équipes agissant sur le handicap moteur comme les SAMSAH et les services mobiles de psychiatrie qui ne sont pas toujours en contact alors qu'une coopération entre ces types d'acteurs serait indispensable à un accompagnement adapté des personnes.

Source : entretiens avec le psychiatre et l'assistante sociale du service.

5.5.3.2. LA STRUCTURATION DE DISPOSITIFS PERMETTANT D'APPORTER UN « REGARD EXTERNE » AUX ÉTABLISSEMENTS DANS L'ANALYSE INSTITUTIONNELLE DES PRATIQUES ET DES ORGANISATIONS

Un constat clé de ces travaux, lié à l'origine souvent iatrogène des troubles du comportement sévères, est **que l'évaluation, l'observation et la réévaluation de la situation des personnes sont essentielles pour répondre aux situations complexes. Il faut donc organiser les conditions pour mener une analyse des structures, des organisations et des pratiques professionnelles, des environnements eux-mêmes et de leur impact sur la situation des personnes.** Cette analyse a, de plus,

un caractère reproductible important et ne nécessite pas nécessairement de moyens supplémentaires mais plutôt une organisation optimale des ressources existantes et une transmission de savoir-faire entre la psychiatrie et les acteurs de l'accompagnement médico-social.

Le travail de concertation avec les experts, mais également les visites sur site en établissements ont en effet permis de récolter des informations sur la manière dont la psychiatrie et les psychologues, pouvaient accompagner les structures dans la mise en œuvre de réponses adaptées aux combinaisons rares de déficiences. **La complexité des situations entraînant des modalités de réponse multidisciplinaire et multiples, les structures doivent souvent s'adapter, « bricoler » des solutions pour répondre aux besoins des personnes. Trouver un équilibre pour les personnes nécessite donc une modification des pratiques professionnelles. C'est dans le cadre d'un suivi et d'une analyse de ces pratiques que des solutions peuvent être trouvées pour permettre une prise en charge adéquate de ces personnes.**

Un psychologue notamment pourrait adopter cette position de « consultant externe » aidant à la mise en œuvre de la dynamique d'évaluation institutionnelle telle que décrite dans le schéma ci-dessous :

- dans un premier temps il s'agit de **mener une observation documentée, pluridisciplinaire de la personne dans son environnement,**
- l'équipe pluridisciplinaire observatrice de la situation pose **ensuite des hypothèses sur l'origine des troubles du comportement dans un environnement donné et propose des changements institutionnels.** Cette observation partagée et pluridisciplinaire permet également de construire une représentation commune de la personne entre tous les professionnels intervenant autour d'elle. A titre d'exemple, un cahier d'observation découpé par tranche horaire pourrait permettre à tous les professionnels de documenter son observation.
- La dynamique se poursuit avec une observation de l'effet de ces changements de structures sur les personnes et une réévaluation de la situation de la personne dans son environnement.

Cette dynamique d'observation/évaluation et de changement des pratiques se poursuit jusqu'à ce que l'observation terrain valide l'hypothèse d'origine.

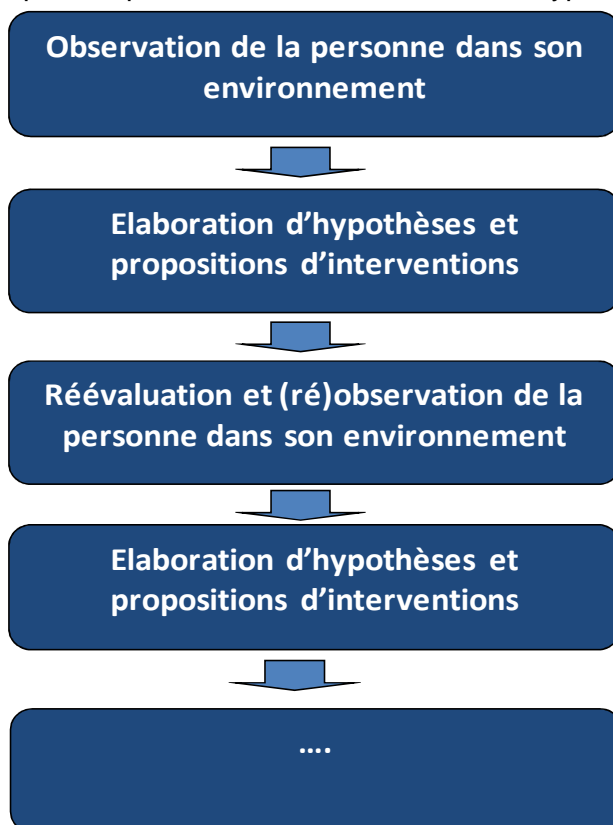


Figure 8 : Schéma d'une dynamique institutionnelle itérative

Il s'agit donc de développer des ressources ayant un rôle de « miroir » permettant de faire évoluer les pratiques en analysant leur impact sur les personnes. Cette supervision des pratiques n'intervient pas au quotidien et se différencie donc du référent évoqué précédemment (a contrario, risque de perte de l'effet « du regard extérieur »).

Les ressources existantes dans le domaine de l'analyse fonctionnelle des pratiques

Plusieurs expériences réussies dans le domaine de l'analyse des situations complexes de handicap étudiées dans ce rapport mettent en pratique cette analyse institutionnelle. Le CEAA de Niort a été créé au sein d'un service

de psychiatrie et l'expertise apportée par le CEAA aux structures de prise en charge concerne notamment les pratiques de prise en charge. A titre d'exemple, le CEAA accompagne actuellement un foyer occupationnel dans la prise en charge d'un adulte autiste ayant de lourds troubles du comportement (destruction de l'environnement matériel, obsession portée sur une autre personne du foyer). Cet accompagnement porte notamment sur la mise en place de pratiques innovantes et l'analyse de l'impact de ces changements de la structure sur la personne, comme par exemple un aménagement de l'environnement sensoriel de la personne pour limiter l'effet du bruit, la mise en place de temps individuels plus importants etc.

En Belgique, le SUSa a été créé au sein d'une faculté de psychologie. La psychiatrie, selon le Docteur Willaye qui dirige le SUSa, doit s'intéresser au handicap rare car les manifestations du trouble psychiatrique sont différentes dans ces situations et peuvent nécessiter la création de nouveaux outils d'analyse. Le SUSa a mis en place des équipes ambulatoires composées de psychologues et d'éducateurs, accompagnés de médecins si besoin est, pour aller évaluer et aider à comprendre les troubles du comportement dans des établissements ou dans des familles.

Il est aussi important de noter que les psychologues apportent beaucoup aux établissements médico-sociaux dans ce champ. **Se pose donc la question de la répartition des ETP et du financement des postes de psychologues dans les établissements médico-sociaux.**

Le « regard extérieur » s'appuie sur des outils d'observations internes aux établissements et est mis au service d'une dynamique interne de changement. Les outils d'observation internes seront donc le support de l'analyse des pratiques. Le CEAA a ainsi élaboré un Support pour l'Evaluation Fonctionnelle et l'Intervention sur le Comportement (S.E.F.I.C.), outil destiné à alimenter la réflexion d'une équipe accompagnant des patients/résidents présentant un trouble du spectre autistique autour du travail quotidien. Il aide à élaborer une analyse et une action autour des comportements dont l'origine est difficile à préciser. Sa place est d'autant plus importante que les troubles autistiques, cognitifs, mentaux sont profonds. Il est destiné à l'ensemble des professionnels et

des soignants du quotidien qui s'interrogent sur l'expression des comportements-problèmes d'une personne. L'observation est destinée à être menée conjointement par différents professionnels tels que des AMP, AS, éducateurs spécialisés, psychologues, et est au service d'une stratégie globale d'intervention.

Ce travail d'observation permet également aux structures de construire une représentation partagée entre tous les professionnels, de la personne et de ses troubles comportementaux. Par exemple, les agents d'entretiens peuvent être impliqués dans cette observation ou tenu informés pour qu'ils ne subissent pas uniquement les troubles de la personne si ceux-ci portent sur la dégradation de l'environnement.

La formation croisée, un levier de partage de connaissance apprécié des professionnels

La formation croisée sur le handicap rare et les troubles du comportement sévères (formation sur les principes fondamentaux d'évaluation et d'analyse comportementale comme cela est fait notamment en Belgique, formation sur l'analyse des interactions entre la personne et son environnement pour comprendre les effets potentiels de l'environnement sur les troubles du comportement de la personne etc.) permettrait de démultiplier les acteurs impliqués dans l'observation et le suivi des personnes, afin de détecter précocement les risques d'aggravation des troubles, de suivre l'évolution des facteurs-risques etc. La formation croisée permettrait également aux différents professionnels impliqués dans la prise en charge des personnes, d'utiliser des méthodes pédagogiques similaires et de disposer des mêmes référentiels sur les situations.

**5.5.3.3. S'APPUYER SUR DES COMPÉTENCES CLINIQUES
« EXPERTES » SUR LES TROUBLES DU COMPORTEMENT
SÉVÈRES**

Dès l'évaluation multidimensionnelle de la situation des personnes, des compétences pointues sur les troubles graves du comportement seraient nécessaires selon les professionnels, puisque :

- Les troubles du comportement peuvent être liés à des psychopathologies ou à des troubles d'ordre psychique qu'il serait crucial de pouvoir identifier dans cette évaluation multidimensionnelle. Par exemple, les troubles destructeurs portant sur un objet en particulier peuvent être liés à une angoisse d'ordre psychique. Les personnes atteintes de la maladie de Huntington développent fréquemment des troubles psychiatriques de type psychotique avec des symptômes proches de la schizophrénie (hallucinations etc.).
- Une excellente connaissance des troubles du comportement, propre à la psychiatrie associée à la « pédagogie du doute » et à la connaissance qu'ont les accompagnants « du quotidien » de la personnalité des individus, est un outil pour détecter des changements d'attitude révélateurs.

Des professionnels experts sur les troubles graves du comportement dans le handicap rare pourraient ainsi être associés aux évaluations initiales et aux réévaluations régulières de la situation des personnes en vue notamment d'une orientation, et pourraient suivre l'évolution de la personne dans son environnement.

Ces professionnels seraient également des ressources pour former les équipes et faire de la « supervision professionnelle », modèle développé notamment au Canada avec le Centre d'Expertise sur les Troubles Graves du Comportements. L'objectif est qu'à chacune de leurs interventions et/ou formations sur une situation spécifique, l'équipe accompagnante progresse et monte elle aussi en compétences.

Les activités du centre québécois d'expertise en troubles graves du comportement (TGC), une expertise dédiée à soutenir l'adaptation des offres de soins et des services sociaux aux personnes avec TGC

Le CEMTGC est né de la volonté des parents des personnes ayant une Déficience Intellectuelle (DI) ou un TED, d'adapter les services du réseau

de la santé et des services sociaux en fonction des besoins des personnes ayant un TGC.

Le Centre propose trois types de services :

- des services-conseils (planification, organisation, gestion des services et des équipes, incluant la **supervision professionnelle**),
- des services de formation afin d'assurer le transfert des connaissances de pointe : formations avancées (séminaires, conférences, colloque), formations de base (conférences téléphoniques ou multimédia), formations ou séminaires sur mesure,
- des services de soutien au développement de l'expertise (**mise en réseau de spécialistes**, accès à des outils cliniques, développement de guides techniques, etc.).

Les formations proposées par le centre concernent par exemple :

- l'intervention thérapeutique lors de conduites agressives (2 jours),
- les enjeux organisationnels et de gestion dans l'organisation des services
aux personnes ayant des TGC (2 jours),
- le suivi des interventions,
- L'analyse et les interventions multimodales (3 jours).

Ce modèle est assez intéressant pour ces travaux et son analyse pourrait être approfondie notamment en termes d'impact sur les établissements, de mise en place d'une logique multidisciplinaire.

Coordonnées et informations sur le service québécois d'expertise en troubles graves du comportement : <http://fqcrdited.org/sqetgc/>

- ⇒ Les modalités d'organisation sur l'enjeu des troubles du comportement sévères dessinent donc un triple rôle de ces professionnels psychiatres et psychologues :
- Celui de « veilleur-référent de personnes »

- Celui de « miroir des professionnels »
- Celui « d'expert – formateur »

5.5.4. QUESTIONNEMENT À POURSUIVRE ET PISTES DE TRAVAIL OUVERTES DANS CES TRAVAUX

5.5.4.1. COMMENT PARVENIR À METTRE EN RÉSEAU LA PSYCHIATRIE ET LE MÉDICO-SOCIAL ?

- Comment mobiliser les ressources de psychiatrie au niveau d'une région ou inter région afin qu'elles participent davantage au suivi des situations complexes avec troubles du comportement sévères, en interaction avec les ressources médico-sociales et sanitaires ?
- Comment développer des outils pour coopérer tels que des protocoles de gestion des situations complexes, des outils d'observation/analyse communs etc. ?

5.6. LE BESOIN D'UN ENVIRONNEMENT ARCHITECTURAL ET SENSORIEL ADAPTÉ

5.6.1. CARACTÉRISATION DU BESOIN

L'analyse et l'évaluation des interactions entre l'environnement physique et architectural et la personne a permis d'identifier des besoins de cet ordre. Les troubles envahissants du développement associés à des déficiences sensorielles, des troubles de la communication et des troubles du comportement sévères peuvent être aggravés par la vie collective, le bruit. Les personnes ayant ces troubles ont souvent besoin de lieux de retrait ou d'isolement et parfois, au contraire, de stimuli. **L'architecture des lieux doit anticiper cette double dimension collective et individuelle, prévoir éventuellement une salle de « retrait volontaire » qui permettrait la**

mise en place d'une méthode « d'hypostimulation sensorielle¹⁷ » (isolation des bruits et des mouvements). Les établissements médico-sociaux ont souvent mentionné une incapacité à « garder » les personnes car la structure ne disposait pas de lieu de retrait permettant d'isoler la personne le temps de son apaisement.

Des lignes directrices concernant les lieux d'accueil pour personnes autistes sont en cours d'élaboration par l'ARS d'Ile-de-France dans le cadre d'un appel à projet pour un établissement spécialisé sur les T.E.D, qui met l'accent sur ces aspects architecturaux. Une étude menée par l'Ecole Nationale d'Architecture de Lyon est en cours.¹⁸

5.6.2. CONDITIONS D'ORGANISATION

5.6.2.1. LIMITER LE BRUIT ET FAVORISER LES LIEUX DE RETRAIT VOLONTAIRE / D'APAISEMENT

L'environnement des personnes en établissement doit être pensé pour limiter l'impact de nuisances sonores dans le quotidien des personnes.

Concernant les lieux d'isolement ou d'apaisement, il existe des protocoles établis par la Haute Autorité de Santé sur l'utilisation des chambres d'isolement dans le secteur médical, mais il n'en existe pas dans le médico-social. Pourtant, pendant des phases de violence des personnes, ou afin de prévenir l'apparition de cette violence lors de l'observation d'un changement comportemental, il serait utile pour les établissements médico-sociaux de prévoir un espace de retrait de la personne, lui permettant de s'isoler des nuisances sonores et visuelles et d'apaiser son comportement.

¹⁷ Voir notamment DEGENNE-RICHARD, C., FIARD, D. (2011), *L'Hypostimulation Sensorielle: une réponse à la crise de l'adulte avec autisme*, Bulletin scientifique de l'ARAPI, 27.

¹⁸ Etude de l'école nationale supérieure d'architecture de Lyon, financée par la CNSA, sur « L'IMPACT DU CADRE ARCHITECTURAL SUR DES SUJETS ADULTES PRESENTANT UN TROUBLE ENVAHISSANT DU DEVELOPPEMENT (TED) ».

5.6.2.2. DISPOSER D'UN ENVIRONNEMENT SÉCURISÉ / BALISÉ POUR LA PERSONNE

La notion d'environnement balisé a été mentionnée dans les groupes de travail par les familles, le personnel médico-social et les experts. Un environnement balisé permettrait d'anticiper les temps et les lieux risqués pour les personnes. A titre d'exemple, une personne atteinte de la maladie de Huntington est sujette à des accidents en raison de ses troubles moteurs ; les lieux d'accueil doivent donc sécuriser les chambres des personnes ainsi que les espaces collectifs. Ceci implique notamment de favoriser des lieux de plain pied, des grands espaces individuels pour faciliter les déplacements, des salles de bains individuelles assez grandes pour accueillir deux personnes pour faciliter l'aide à la toilette, utiliser les techniques de domotique pour faciliter l'autonomie des personnes dans leurs déplacements.

Dans le cas de la maladie de Prader-Willi, la sécurisation de l'environnement porte notamment sur l'aspect des troubles alimentaires : l'accompagnement à domicile ou en institution doit permettre de baliser les temps des repas et les déplacements des personnes pour éviter qu'elles ne puissent se procurer de la nourriture. En établissement, une réflexion sur les lieux de repas et sur la cuisine doit être menée pour éviter un accès des personnes à ces espaces. Par ailleurs, pour éviter toute tentation en lien avec la nourriture et tout risque d'accéder à de la nourriture, il s'agit d'occuper la personne pour éviter qu'elle ne pense trop à cela et ne devienne trop agitée à cause de cette tentation.

Dans le cas des TED avec déficiences associées, la réflexion doit porter sur la manière dont chaque changement de lieu doit être anticipé et la personne doit en être prévenue, la gestion de la transparence des lieux avec certains bénéfiques en termes d'observation des personnes des salles vitrées ou au contraire la nécessité d'isoler certains lieux. L'aménagement peut également passer par un changement des matériaux de fabrication (favoriser les systèmes encastrés en bois par exemple à la place de murs en plâtres moins solides).

5.6.2.3. FAVORISER LA STABILITÉ DES LIEUX

Enfin, dans nos situations, les repères spatiaux peuvent être structurants pour l'organisation de la journée des personnes et leur stabilité. **Les associations entre un lieu et une activité sont structurantes pour ces personnes et doivent donc être confortées par l'établissement car il peut être déstabilisant pour ces personnes d'organiser une activité nouvelle dans un lieu qui a été précédemment associé à une autre activité.** Ceci pourrait provoquer un comportement inadapté. La salle de repos, par exemple, est souvent un endroit central pour ces personnes que la vie collective peut fortement affecter, il est donc important de ne pas utiliser cette salle à d'autres fins que le repos ou de préparer ce changement.

5.6.3. QUESTIONNEMENTS À POURSUIVRE ET PISTES DE TRAVAIL OUVERTES

5.6.3.1. QUELS PROTOCOLES METTRE EN PLACE POUR L'AMÉNAGEMENT ET L'UTILISATION D'UNE PIÈCE DE RETRAIT VOLONTAIRE DES PERSONNES ?

Une pièce sécurisée (murs capitonnés par exemple), permettant un retrait des personnes de la vie collective et un apaisement des troubles du comportement, n'est bien entendu pas une solution si elle est utilisée seule, sans les autres pistes de solutions abordées dans ce rapport telle que l'observation pluridisciplinaire, l'évaluation des pratiques etc. Cependant, les professionnels ont estimé que cet aménagement architectural pouvait être utile s'il est associé à un protocole d'utilisation élaboré en consensus entre professionnels. La réflexion sur ce sujet pourrait donc être poursuivie afin de définir plus précisément le « retrait volontaire » et de prévenir le risque d'abandon institutionnel, sujet actuellement documenté par certains experts. Cette question a suscité beaucoup d'échanges entre les professionnels et il a notamment semblé primordial de présenter cet aménagement avant tout comme un moyen de protéger la personne elle-même et de sécuriser l'environnement pour la personne, mais également

comme un moyen auquel recourir en cas d'effet néfaste de la stimulation permanente dans la vie collective quotidienne.

Cette solution interviendrait bien entendu si les interventions à visée préventive et d'anticipation n'ont pu éviter la « crise ».

6. Éléments de conclusion

L'étayage de la prise en charge à construire autour des personnes signifie qu'une structure unique ne pourra pas apporter seule l'ensemble des réponses. C'est la mobilisation de l'ensemble des professionnels ressources dans nos situations, à la fois du sanitaire, du médico-social, de la psychiatrie qui sera au cœur de la réponse à apporter aux personnes.

La condition de succès d'une telle pluridisciplinarité de l'offre et des pratiques professionnelles réside dans la conception d'un modèle gagnant-gagnant entre professionnels qui s'ajustera en continu afin de parvenir à un équilibre stable dans la prise en charge de ces personnes.

Afin d'intéresser les professionnels aux situations de handicap rare et d'organiser les conditions de réalisation de ce modèle « gagnant-gagnant », il existe plusieurs pistes de travail à investiguer de manière plus opérationnelle :

- soutenir la pépinière des ressources existantes qui ont développé des réponses pluridisciplinaires encore fragiles, peu visibles et peu reconnues mais qui sont les embryons du modèle à mettre en place,
- développer des mesures incitatives pour donner les moyens aux structures le souhaitant d'organiser cette prise en charge complexe, par exemple avec un renforcement ponctuel des moyens, des formations complémentaires etc.,
- accompagner les structures sur les plans juridique et financier dans la mise en place de fonctionnements en réseau, de mutualisation de ressources, de fonctionnement inter-établissements, de développement des fonctions de coordination,
- élaborer les conditions de partage de cette expertise en favorisant la réflexion interprofessionnelle au niveau terrain, la maturation de cette réflexion au niveau national et la rediffusion des enseignements clés.

Toutes ces réponses gagnant-gagnant permettront aux personnes de disposer d'une offre adaptée à leurs besoins, quel que soit leur lieu de vie et la complexité de leur situation.

7. Bibliographie

7.1. ETUDES

« Accès aux soins des personnes en situation de handicap - Rapport de la commission d'audition publique », HAS

« Autisme et autres troubles envahissants du développement. État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale », Synthèse élaborée par consensus formalisé, HAS, janvier 2010

« Définition des troubles graves du comportement auprès d'une population ayant une D.I. ou un T.E.D », Groupe de recherche CEMTGC : Tassé, Sabourin, Garcin & Lecavalier (2007).

« Les situations complexes de handicap. Des populations qu'on ne veut pas voir, pas entendre, pas comprendre ? », Jean-Yves Barreyre, Anne-Marie Asencio, Carole Peintre, CEDIAS, juillet 2011

« Plan national maladies rares. Qualité de la prise en charge, Recherche, Europe : une ambition renouvelée », 2011-2014

« RAPPORT FINAL D'ÉVALUATION des Centres Nationaux de Ressources sur le Handicap Rare », ANESM, Novembre 2008

« RECOMMANDATION DE BONNE PRATIQUE. Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent », ARGUMENTAIRE SCIENTIFIQUE, Version « Phase de lecture et de consultation publique », HAS, juillet 2011, à paraître en 2012.

« Une offre de soins plus lisible et mieux coordonnée au service des usagers », Mission PSYCHIATRIE PARIS, Monsieur Alain DEBETZ Directeur, Docteur Yvan HALIMI Psychiatre, Madame Eliane BOURGEOIS, Directrice de soins, Docteur Christian MULLER Psychiatre, 19 décembre 2007

7.2. DOCUMENTS SUR LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES

« Accompagnement des personnes Prader-Willi », Association Prader-Willi France, Document de travail, Mars 2011

« Guide à l'usage des structures d'accueil d'adultes avec autisme sévère », Centre d'Expertise sur l'Autisme Adulte.

« La problématique des troubles graves du comportement », note de Martine BARRES, DGAS, mars 2008.

« Les situations « complexes » État des lieux et pistes de travail concernant la prise en charge des adolescents présentant des problématiques psychologiques et comportementales sévères », Institut Wallon pour la Santé Mentale.

« Offre de service du centre d'expertise de Montréal en troubles graves du comportement pour les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement (CEMTGC) », Présentée au Comité d'orientation et d'évaluation le 15 juin 2006.

« Prise en charge médico-sociale de la maladie de Huntington », Document issu du colloque organisé par le Centre de Référence National sur la Maladie de Huntington, CHU HENRI MONDOR, 6 mars 2009.

« Une offre de soins plus lisible et mieux coordonnée au service des usagers », rapport de la Mission PSYCHIATRIE PARIS, décembre 2007.

« RAPPORT FINAL 2005 du Projet ESCAPE : Equipe de Soutien Comportemental Ambulatoire pour les Personnes et les Equipes », Eric WILLAYE.

« UNE SOUFFRANCE MAL TRAITEE, Parcours et situations de vie des jeunes dits « incasables », Recherche réalisée pour L'Observatoire National de l'Enfance en Danger, le Conseil général du Val-de-Marne Et le Conseil général du Val d'Oise », CEDIAS, juillet 2008.

QUESTIONNAIRE « Adultes Prader-Willi », Association Prader-Willi France, 2011

7.3. COLLOQUES

« Troubles autistiques, mais aussi, mais en plus : comorbidités psychiatriques, douleurs, troubles sensoriels, troubles du sommeil, ... Repérage et traitements », Docteur Dominique FIARD, Centre Expertise Autisme Adultes, Centre Hospitalier de NIORT, Colloque La Vie Active – CALAIS – 25 juin 2010.

« Expériences et projets de réseaux pour adolescents et jeunes adultes en situation de crise », Moïse Assouline, Hôpital de Jour Santos-Dumont, Journées Nationales d'Etudes sur l'Autisme, 5 et 6 février 2009.

« Handicaps d'origine psychique. Une évaluation partagée pour mieux accompagner les parcours des personnes », Actes du colloque du 23 mars 2009, Palais des congrès de Versailles, CNSA.

« Les Centres Ressources pour le Handicap Psychique : un nouveau modèle de travail ? », Dr Denis LEGUAY, Actes du colloque du 23 mars 2009, Palais des congrès de Versailles, CNSA.

« Quels services d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap d'origine psychique ?, Financement dans le cadre du programme de recherche 2008 « Handicap psychique, autonomie, vie sociale » - DREES-MiRe et CNSA, en collaboration avec la DGAS, le GIS-IRESP et l'UNAFAM Octobre 2010.

8. Professionnels ayant participé aux travaux

Nom	Prénom	Fonction	Organisation
BOLLAERT	Béatrice	Assistante sociale	Centre de références sur la maladie de Prader-Willy à Necker
EPAGNEUL	Marie-France	Administratrice	Association UNAPEI et Le Colombier
FELTRIN	Sophie	Directrice Adjointe	Foyer d'Accueil Médicalisé le Cèdre Bleu
PEINTRE	Carole	Responsable du service études et recherche	CREAI Ile de France
ACEF	Saïd	Directeur de réseau de santé	Mission Nationale d'Appui en Santé Mentale et AURA 77
BARREYRE	Jean-Yves	Psychosociologue - Directeur	CREAI Ile-de-France
BERNARD	Serge	Directeur	Centre National de Ressources Handicaps Rares "CRESAM"
BESNIER	François	Directeur	Prader Willy France
BOBOT	Marie-Liesse	Coordinatrice	REPIES
BRYLINSKI	Sylvie	Directrice	Foyer d'Accueil Médicalisé le Cèdre Bleu
CHARDIGNY	Martine	Directrice	Maison d'Accueil Spécialisée, Pavillon de la Chaussée à Gouvieux
DIAT	Aurélié	Assistante sociale	Centre de référence sur la maladie de Huntington, Hôpital Henri-Mondor
Dr. AZEMA	Bernard	Pédopsychiatre	CREAI Languedoc-Roussillon et Comité scientifique du Schéma National Handicaps Rares
Dr. BARRES	Martine	Médecin de Santé Publique	Mission Nationale d'Appui en Santé Mentale
Dr. COUSIN	Jeanne	Neuropsychologue - Directrice	Centre National de Ressources Handicaps Rares "Robert Laplane"

Nom	Prénom	Fonction	Organisation
Dr. DELAROCHE	Jean-Michel	Pédopsychiatre - Directeur	Association R.A.M.S.E.S. Réseau d'Actions Médico-psychologiques et Sociales pour Enfants Sourds
Dr. DURAND	Bernard	Pédopsychiatre - Président	Fédération d'aide à la Santé Mentale (Croix- Marine)
Dr. FIARD	Dominique	Psychiatre - Directeur	Centre d'Expertise sur l'Autisme Adultes (CEAA), CH de Niort
Dr. ISSERLIS	Catherine	Pédopsychiatre - Coordinatrice	Mission Nationale d'Appui en Santé Mentale
Dr. LACOMBLEZ	Lucette	Neurologue	Hôpital de la Pitié-Salpêtrière
Dr. LESIEUR	Philippe	Psychiatre - Chef du service transdisciplinaire	Centre Médical et Pédagogique Jacques Arnaud, Fondation Santé des Etudiants de France
Dr. PINTO	Graziella	Endocrinologue	Centre de références sur la maladie de Prader- Willy à l'hôpital Necker
FAIVRE	Henri	Administrateur	Groupement National de Coopération des Handicaps Rares
GANGNON	Catherine	Assistante sociale	Centre Médical et Pédagogique Jacques Arnaud, Fondation Santé des Etudiants de France
HENNION	Pascal	Directeur	IME Section de polyhandicapés, Pôle Enfant Les Papillons Blancs des Rives de Seine
HUS	Jean-Michel	Cadre de santé	Centre d'Expertise sur l'Autisme Adultes (CEAA), CH de Niort
JAVELAUD	Elisabeth	Secrétaire Générale	Groupement National de Coopération des Handicaps Rares
LEFEBVRE	Micheline	Directrice	Foyer pour adolescents "Le temps de l'éveil"
MATHON	Dominique	Directrice	Centre National de Ressources Handicaps Rares "La Pépinière"
NOUGAREDE	Nadine	Présidente	Fédération Huntington Espoir
Pr. BACHOU-LEVI	Anne-Catherine	Neurologue - Coordinatrice	Centre de référence de la Maladie de Huntington Service de neurologie, Hôpital Henri-Mondor
Pr. SAILLANT	Gérard	Chirurgien orthopédiste et traumatologue	Institut du cerveau et de la moelle épinière, La Salpêtrière
RECORDON-GABORIAUD	Séverine	Docteur en psychologie, Directrice	Maison pour l'Autisme (CRA) de Poitou- Charente
THEAUD	Corinne	Assistante sociale	Centre de référence sur la maladie de Huntington, Hôpital Henri-Mondor
WILLAYE	Eric	Directeur	SUSA (Service Universitaire Spécialisé pour personnes avec Autisme)
YOUSOV	Katya	Neurologue	Centre de référence sur la maladie de Huntington, Hôpital Henri-Mondor
ZAOUI	Frédéric	Directeur	IME pour enfants et adolescents avec autisme

Nous remercions l'ensemble des personnes qui ont accepté de nous accorder du temps et de partager leurs expériences et idées pour la réalisation de cette étude, ainsi que François Cornu pour son aide.

Sarah Hiff et Marianne Morini