



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

RECOMMANDATION DE BONNE PRATIQUE

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

Méthode Recommandations pour la pratique clinique

RECOMMANDATIONS

Octobre 2014

Les recommandations de bonne pratique (RBP) sont définies dans le champ de la santé comme des propositions développées méthodiquement pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données.

Les RBP sont des synthèses rigoureuses de l'état de l'art et des données de la science à un temps donné, décrites dans l'argumentaire scientifique. Elles ne sauraient dispenser le professionnel de santé de faire preuve de discernement dans sa prise en charge du patient qui doit être celle qu'il estime la plus appropriée, en fonction de ses propres constatations et des préférences du patient.

Cette recommandation de bonne pratique a été élaborée selon la méthode résumée dans l'argumentaire scientifique et décrite dans le guide méthodologique de la HAS disponible sur son site : [Élaboration de recommandations de bonne pratique – Méthode Recommandations pour la pratique clinique.](#)

Les objectifs de cette recommandation, la population et les professionnels concernés par sa mise en œuvre sont brièvement présentés en dernière page (fiche descriptive) et détaillés dans l'argumentaire scientifique. Ce dernier ainsi que la synthèse de la recommandation sont téléchargeables sur www.has-sante.fr.

Grade des recommandations

A	Preuve scientifique établie Fondée sur des études de fort niveau de preuve (niveau de preuve 1) : essais comparatifs randomisés de forte puissance et sans biais majeur ou méta-analyse d'essais comparatifs randomisés, analyse de décision basée sur des études bien menées.
B	Présomption scientifique Fondée sur une présomption scientifique fournie par des études de niveau intermédiaire de preuve (niveau de preuve 2), comme des essais comparatifs randomisés de faible puissance, des études comparatives non randomisées bien menées, des études de cohorte.
C	Faible niveau de preuve Fondée sur des études de moindre niveau de preuve, comme des études cas-témoins (niveau de preuve 3), des études rétrospectives, des séries de cas, des études comparatives comportant des biais importants (niveau de preuve 4).
AE	Accord d'experts En l'absence d'études, les recommandations sont fondées sur un accord entre experts du groupe de travail, après consultation du groupe de lecture. L'absence de gradation ne signifie pas que les recommandations ne sont pas pertinentes et utiles. Elle doit, en revanche, inciter à engager des études complémentaires.

L'argumentaire scientifique de cette recommandation est téléchargeable sur www.has-sante.fr

Haute Autorité de santé

Service communication – information

2, avenue du Stade de France – F 93218 Saint-Denis La Plaine Cedex

Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00 – Fax : +33 (0)1 55 93 74 00

Sommaire

Messages clés	4
Abréviations	5
Préambule	6
Recommandations	9
1. Comportements perturbateurs	9
1.1 Principaux comportements perturbateurs associés aux lésions cérébrales précoces	9
1.2 Causes et facteurs favorisants, mesures préventives	10
1.3 Identification et évaluation des troubles du comportement.....	11
2. Approches thérapeutiques non médicamenteuses	11
3. Traitements médicamenteux	13
4. Stratégies	16
4.1 Comportement très perturbateur récent.....	16
4.2 Comportement perturbateur persistant	18
4.3 Recours au psychiatre ou au psychologue clinicien	19
4.4 Gestion des crises	19
4.4.1 Crise en institution médico-sociale	19
4.4.2 Crise à domicile.....	19
4.5 Prévention.....	20
4.5.1 Stabilité dans l'accompagnement	20
4.5.2 Amélioration de la communication	20
4.5.3 Lutte contre la douleur et accès aux soins somatiques	21
4.5.4 Séjour de répit.....	21
4.5.5 Prévention de la maltraitance	21
4.6 Aspects organisationnels complémentaires.....	21
4.6.1 Travail des institutions pour garantir une action individualisée.....	21
4.6.2 Télémédecine.....	22
4.6.3 Usage de la contention	22
Participants	23
Remerciements	24
Fiche descriptive	25

Messages clés

Aucune recommandation de bonne pratique sur la place et le bon usage des médicaments dans les troubles du comportement du patient souffrant de lésions cérébrales précoces n'a été publiée à ce jour.

Les recommandations suivantes ont été considérées comme étant celles à mettre en œuvre prioritairement pour améliorer la qualité des soins délivrés aux patients au moment de la publication de la recommandation de bonne pratique.

Le grade reflète le niveau de preuve des études cliniques sur lesquelles les recommandations sont fondées. Il ne reflète pas l'importance clinique des recommandations.

Il est toujours nécessaire d'évaluer la gêne provoquée par les troubles du comportement, avec précision, afin de disposer de suffisamment d'arguments pour mettre en route un traitement médicamenteux et d'identifier les ressources adéquates disponibles pour agir autrement. Ces enjeux justifient pleinement des approches médicales, éthiques et organisationnelles conjointes.

Il faut tout d'abord distinguer le trouble ponctuel du trouble installé. Le premier peut résulter d'une attitude réactionnelle face à un événement bien identifié ou à rechercher. Le second peut correspondre à un mal-être profond, à une pathologie psychiatrique, à une des modalités d'expression liées au handicap ou à une histoire singulière de l'individu concerné.

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

Devant un comportement perturbateur persistant, les mesures dites « simples », mais en fait de bon sens, sont parfois efficaces d'emblée : prise en charge efficace de la douleur, suppression de produits iatrogènes, traitement adéquat de toute pathologie intercurrente, etc. Les mesures d'apaisement doivent être renouvelées à chaque étape de la prise en charge. Le traitement psychotrope ne doit pas dépasser 3 mois sans l'avis d'un médecin expérimenté.

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

Les mesures générales et les mesures spécifiques, y compris médicamenteuses, ne sont toutefois pas exclusives les unes des autres. Dans tous les cas, il est fondamental d'informer et d'associer le plus possible le patient aux soins qui lui sont proposés et de chercher à obtenir la meilleure alliance possible avec lui.

En extrapolant les résultats d'études faites auprès de populations présentant des troubles du développement ou des déficiences intellectuelles, on trouve quelques preuves d'efficacité des psychotropes sur certains troubles, notamment sur l'agressivité. Ces études indiquent toutes un risque significatif d'effets indésirables induit par le traitement médicamenteux.

Abréviations

En vue de faciliter la lecture du texte, les abréviations utilisées sont explicitées ci-dessous.

Abréviation	Libellé
AE	Avis d'experts
AMM	Autorisation de mise sur le marché
CAM	Comportement d'automutilation
DD	<i>Developmental disease</i>
DI	Déficience intellectuelle / Déficient intellectuel
HAS	Haute Autorité de santé
MAP	Mesure d'apaisement ou de prévention
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
MPR	Médecine physique et de réadaptation
PC	Paralysie cérébrale / Paralysé cérébral
RBP	Recommandation de bonne pratique
RPC	Recommandation pour la pratique clinique
SMR	Service médical rendu
SSR	Soins de suite ou de réadaptation

Préambule

Contexte d'élaboration

Les troubles du comportement chez les personnes, enfants et adultes, souffrant d'une lésion cérébrale présentent de très nombreux aspects. Ils peuvent se manifester par des attitudes d'opposition, des états d'agitation, d'hétéro ou d'auto-agressivité, des comportements moteurs aberrants, des positions de retrait massif ou de désinhibition, des troubles du rythme veille-sommeil, et par bien d'autres manifestations encore. Si les troubles du comportement sont parfois épisodiques, traduisant par exemple un inconfort réactionnel face à un événement particulier, ils peuvent aussi s'installer durablement et devenir préoccupants pour l'entourage en altérant la qualité de vie de la personne ou en dépassant les capacités d'adaptation des uns ou des autres. Chez nombre d'enfants et d'adultes en situation de handicap en lien avec des lésions cérébrales précoces (paralysie cérébrale, polyhandicap, etc.), cela peut donner lieu à une prescription systématique de psychotropes divers où les neuroleptiques tiennent une large place.

Ces traitements, s'adressant à des personnes cumulant les déficits, sont lourds de conséquences. D'une part, ils ont des effets qui peuvent peser sur l'autonomie et sur la participation sociale. De plus, ils exposent au risque d'incidents iatrogéniques et à de nouvelles perturbations des fonctions cérébrales.

En outre, le praticien doit s'interroger avant toute prescription sur l'attitude la plus rationnelle à adopter en cas de difficulté comportementale majeure. Son projet doit intégrer une dimension écologique tenant compte de l'environnement et le respect d'étapes à suivre pour une progression thérapeutique. Si une intervention non médicamenteuse est mise en place, il importe d'en connaître les bénéfices attendus et les éventuelles limites au même titre que pour une prescription pharmacologique.

Les recommandations rappellent donc, avec insistance, la nécessité d'évaluer précisément la gêne, de disposer de suffisamment d'arguments pour mettre en route un traitement médicamenteux et d'identifier les ressources disponibles adéquates pour y faire face autrement. Ces enjeux justifient pleinement des approches médicales, éthiques et organisationnelles conjointes.

Peu de références pour la prise en charge de ces situations de lésions cérébrales précoces sont disponibles et le choix a été fait d'analyser la littérature, abondante, consacrée aux traitements des troubles du comportement dans d'autres populations, par exemple les recommandations concernant les options thérapeutiques face aux troubles du comportement chez la personne victime d'un traumatisme crânien établies en 2013 par la Société française de médecine physique et de réadaptation (SOFMER).

Le sujet de la présente recommandation concerne un nombre important de personnes et la plupart des institutions qui les accueillent.

Ces recommandations de bonne pratique (RBP) portent sur la prise en charge des troubles du comportement jugés par l'entourage (aidants et proches, professionnels intervenant auprès du patient, autres patients, etc.) comme dérangeants, perturbateurs, dangereux, que ce soit pour la personne elle-même ou pour autrui.

Cette recommandation est une autosaisine de la HAS faisant suite à une demande de l'Association des paralysés de France (AFP).

- Pilote : HAS.
- Partenaires : sociétés savantes (groupe de travail représentant les professionnels impliqués dans cette prise en charge).
- Calendrier : 2012-2014.
- Financement : HAS.

- Indicateurs : production des recommandations dans le respect du calendrier.

Objectifs de la recommandation

Les objectifs de ces recommandations pour la pratique clinique sont les suivants :

- homogénéiser et optimiser les pratiques en termes de diagnostic, de prévention et de traitement des troubles du comportement perturbateurs ;
- présenter au professionnel les modalités de prise en charge thérapeutique les plus pertinentes en cas de troubles du comportement perturbateurs ;
- valoriser les approches écologiques non médicamenteuses de prise en charge de ces troubles dans la pratique courante ;
- éviter les prescriptions inappropriées, systématiques ou prolongées de psychotropes, en particulier de sédatifs et de neuroleptiques.

Délimitation du présent travail

Sont exclus de ce travail :

- les troubles du comportement chez les personnes souffrant de lésions cérébrales acquises après l'âge de 2 ans ;
- les troubles psychiatriques isolés (handicap psychique, maladie mentale) hors lésion cérébrale précoce ;
- l'autisme et autres troubles envahissants du développement (TED).

Personnes concernées

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

Professionnels concernés

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

Sont notamment concernés :

- directeurs et cadres des services et établissements sociaux et médico-sociaux ;
- éducateurs, animateurs sociaux, moniteurs éducateurs ;
- ergothérapeutes ;
- gériatres ;
- infirmiers ;
- masseurs-kinésithérapeutes ;
- médecins de médecine interne ;
- médecins urgentistes ;
- médecins de médecine physique et de réadaptation (MPR) ;
- médecins généralistes ;
- médecins coordonnateurs des établissements et services sociaux et médico-sociaux ;
- neurologues ;
- neuropédiatres ;
- neuropsychologues ;
- orthophonistes ;
- pédiatres ;
- pédopsychiatres ;
- pharmaciens ;

- psychiatres ;
- psychologues et psychologues cliniciens ;
- psychomotriciens.

Définitions

Le terme de « lésions cérébrales précoces » désigne les affections cérébrales survenues avant l'âge de 2 ans. Ces lésions peuvent être d'origines très diverses : embryo-fœtopathies infectieuses ou toxiques, consécutives à un traumatisme crânien précoce, à une hydrocéphalie ou à des lésions ischémo-hémorragiques, tumorales, liées avec une maladie chromosomique, etc. Elles peuvent être aussi la conséquence d'une prématurité ou d'une anoxie à terme.

Le terme de « paralysie cérébrale » (*cerebral palsy*) décrit un ensemble de troubles du mouvement, de la posture et de la fonction motrice sans préjuger de son origine. Dans la paralysie cérébrale, les dysfonctionnements moteurs sont non évolutifs bien que la présentation clinique soit variable. Ces troubles permanents ont été définis par un consensus européen issu du réseau SCPE (*Surveillance of Cerebral Palsy in Europe*) comme un désordre, une lésion ou une anomalie non progressive d'un cerveau en développement ou immature.

Recommandations

1. Comportements perturbateurs

Les perturbations comportementales sont souvent réparties entre celles qui ont des effets dans la vie relationnelle de la personne atteinte, notamment dans ses liens avec d'autres personnes handicapées, et les perturbations dites « émotionnelles » s'apparentant à des symptomatologies anxieuses ou dépressives. Cette distinction n'est pas toujours aisée et il existe naturellement des recoupements entre ces grandes catégories symptomatiques.

La connaissance des troubles est d'abord clinique. Le degré de handicap joue un rôle relatif et variable, alors que les paramètres sociaux de l'environnement semblent tenir une place importante.

L'interaction de ces troubles avec les anomalies des fonctions exécutives est probable mais elle est plus difficile à établir chez l'enfant que chez l'adulte. Les fonctions exécutives évoluent avec l'âge. Les anomalies exécutives se manifestent par des perturbations dans le contrôle de soi et par un manque d'initiative.

L'influence du bien-être psychologique et de la qualité du soutien apporté par l'entourage ou par les parents est maintenant admise et mieux connue. Les troubles du comportement sont corrélés à une diminution du bien-être psychologique des aidants.

Les facteurs économiques peuvent également jouer un rôle important puisqu'ils influencent la qualité des soins, l'importance des dispositifs mis en place et la variété des intervenants ainsi que leur compétence.

1.1 Principaux comportements perturbateurs associés aux lésions cérébrales précoces

Dans la population avec lésion cérébrale précoce, les « comportements perturbateurs » ont des répercussions sur l'environnement direct immédiat, sur la vie en collectivité ou sur l'évolution comportementale à venir. Ils sont considérés comme perturbateurs lorsqu'ils sont à l'origine d'un retentissement sur les soins ou lorsqu'ils provoquent un surcroît de charge ressenti par la famille ou une souffrance des équipes impliquées dans la prise en charge.

Le caractère « perturbateur » d'un comportement est aussi corrélé aux difficultés d'orientation institutionnelle, à la réticence des structures ou des équipes sollicitées pour accueillir des personnes avec ce type de comportement.

Les troubles du comportement sont donc à l'origine de difficultés d'insertion sociale, familiale, professionnelle ou institutionnelle. Ils réduisent l'autonomie et ont un impact sur les activités de la vie quotidienne, sur la dépendance, sur le niveau de soins requis (en termes de supervision, d'assistance, de surveillance).

Les anomalies cérébrales, avec leur retentissement sur les grandes fonctions cérébrales et sur le nécessaire accord affectif des enfants avec leur entourage puis au cours de leur vieillissement avec les phases de la vie, peuvent aussi favoriser l'émergence de troubles du comportement à ces différents moments. Il existe des périodes de vulnérabilité particulière, notamment au moment de l'entrée dans l'adolescence ou lors d'une orientation éventuelle dans un nouvel établissement.

L'attitude de l'environnement peut moduler l'expression et la radicalité des troubles, qu'ils surviennent dans les lieux de soins ou dans le cercle clos de certaines familles. La stigmatisation de la personne handicapée avec des troubles du comportement est parfois catastrophique car cette dernière peut être tentée de persévérer pour faire valoir la force de ses

convictions. Ces situations peuvent entraîner l'entourage dans une spirale de réactions inadaptées qui majorent les troubles et qui laissent tous les protagonistes dans des positions d'inconfort, d'insatisfaction, voire de souffrance.

Enfin, un sujet polyhandicapé, comme n'importe quelle personne, éprouve un besoin d'individuation qui peut le conduire à des attitudes de repli ou de rejet ; ces attitudes ne doivent pas être considérées, d'emblée, comme pathologiques.

1.2 Causes et facteurs favorisant, mesures préventives

Les lésions neurologiques qui entraînent des troubles du comportement sont complexes à identifier.

Les causes et les facteurs favorisant les troubles du comportement dans une population de personnes avec un handicap sévère ne peuvent être appréciés qu'en tenant compte du contexte, des éléments déclencheurs et des conséquences de ces troubles.

La variété et la complexité de ces contextes et des facteurs éventuellement favorisant valorisent l'intérêt de l'examen clinique et des bilans complémentaires chez la personne polyhandicapée qui présente un comportement inapproprié.

La douleur est la première cause de trouble du comportement à rechercher.

Mesures préventives	
	La recherche, menée avec l'entourage, des facteurs de risque essentiels de comportements perturbateurs est incontournable : douleurs/souffrance, troubles du sommeil, comitialité, déficit sensoriel, difficultés de communication, épines irritatives, problème psychologique, entourage épuisé, etc.
	Après évaluation des capacités de communication, les moyens de communication les plus adaptés à la personne (enfant ou adulte) doivent être identifiés et mis en œuvre (notamment avec l'entourage habituel) afin de l'aider et de l'inciter à communiquer, y compris de façon non verbale.
	Un cadre de vie bienveillant, stable et attentif à la qualité de vie, et doté de repères identifiables (humains, environnementaux, temporels), contribue à la prévention des troubles du comportement.
AE	Les situations à risque prévisibles doivent être identifiées, par exemple : interventions ponctuelles extérieures (attente, délai, retard, etc.), soins douloureux, changement d'environnement, ruptures relationnelles ou communicationnelles en établissement, etc. Elles doivent être transmises et partagées avec la personne concernée.
	Toute maltraitance, quels qu'en soient la forme et le degré, est une cause possible de troubles du comportement ; sa recherche doit être systématique, en responsabilisant l'entourage sans chercher à le culpabiliser.
	Par prévention, une attention particulière doit être portée aux périodes de transition : puberté, passage à l'âge adulte, changement d'institution, changement de référent, modification de l'environnement familial, etc. Cela implique une communication étroite entre les différents acteurs familiaux et professionnels.

1.3 Identification et évaluation des troubles du comportement

AE	<p>Il est nécessaire d'identifier d'emblée toute cause, étiologie ou facteur favorisant/précipitant. Dans tous les cas, il faut mettre en œuvre des mesures adéquates d'apaisement sans attendre cette identification.</p>
	<p>Il est recommandé d'adopter une terminologie sémiologique commune pour définir et catégoriser le comportement (par exemple, les 6 comportements-problèmes selon Mc Brien et Felcou ou les 34 comportements de Didden), prendre en compte la fonction du comportement, le danger potentiel et le retentissement sur l'entourage.</p>
	<p>L'évaluation doit être pluridimensionnelle et multisource (personne concernée, entourage, soignant, aidant, etc.). Elle s'organise selon les questions suivantes : quel comportement, quelle intensité, quand, où, avec qui, depuis quand ? En quoi ce comportement est-il perturbateur ? Qui perturbe-t-il ? Quels facteurs déclenchants ? Quelles répercussions sur l'environnement ? Y a-t-il une éventuelle intentionnalité de la personne concernée ?</p>
	<p>L'intervention précoce d'un professionnel de la santé mentale (psychiatre ou psychologue) doit être favorisée pour évaluer d'éventuels troubles psychiatriques spécifiques (dépression, anxiété, idées délirantes, addictions), en tenant compte des capacités cognitives et des difficultés de communication.</p>
	<p>L'évaluation d'un comportement perturbateur est toujours rapportée au comportement habituel. Tout changement de comportement (récent ou non) doit alerter et être analysé, notamment au regard du comportement antérieur.</p>
	<p>Il est nécessaire d'objectiver les troubles du comportement perturbateurs, et leur évolution, par un suivi clinique régulier et avec l'aide d'échelles validées et adaptées.</p>

2. Approches thérapeutiques non médicamenteuses

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

Diverses pratiques et méthodes sont proposées depuis longtemps. Certaines techniques sont orientées vers les troubles du comportement ou vers l'inconfort des personnes. Peu s'adressent spécifiquement aux troubles du comportement chez des personnes présentant un handicap lié à une lésion cérébrale précoce.

Peu d'études rigoureuses évaluent donc leur efficacité dans ce cadre. Lorsqu'elles existent, ces évaluations sont conduites par des professionnels attentifs à une considération globale de la personne et sont, le plus souvent, intégrées dans un projet plus large de soins et d'amélioration du bien-être des sujets.

Ces activités peuvent cependant réduire les troubles du comportement, améliorer le bien-être de la personne, ses capacités motrices ou sensorielles, ses aptitudes sociales, etc.

► Interventions ciblant le comportement

- Intervention combinée auprès des parents, des enfants et des professionnels.
- Interventions centrées sur les parents :
 - entraînement parental ;
 - accompagnement actif (*coaching*) des parents ;
 - conseils aux parents (*parents counselling*) ;
 - entraînement à la communication ;

- information et éducation des parents.
- Interventions centrées sur la personne concernée :
 - thérapie comportementale ;
 - thérapie cognitivo-comportementale ;
 - *context focused therapy* ;
 - interventions multimodales type « Home » programmes ;
 - *early interventions* ;
 - *group discussion* ;
 - *social stories*.

► Activités globales

- Musicothérapie, art-thérapie ou thérapie à médiation artistique, équi/hippothérapie, etc.
- Thérapie par le jeu.
- Activités de rééducation et de réadaptation :
 - masso-kinésithérapie ;
 - orthophonie.
- Techniques de médiation spécifique :
 - stimulation sensorielle et Snoezelen¹ ;
 - stimulation basale² ;
 - thérapies à médiation corporelle.

► Mesures d'apaisement ou de prévention (MAP)

Divers principes de prise en charge et d'approche peuvent être appliqués au quotidien par tous. Ils reposent le plus souvent sur le bon sens et l'attention portée à la personne en souffrance.

- Organisation de « temps calmes » ou de routines.
- Techniques d'approches relationnelles :
 - la compensation par le plaisir ;
 - la décontraction physique ;
 - la diversion ;
 - l'effusion et le contact corporel ;
 - les déplacements.

C	Il convient de proposer aux parents une éducation et un accompagnement actif (<i>coaching</i>) parental.
AE	Il est nécessaire d'identifier, pour les valoriser et les partager, les techniques intuitives mises en place par l'entourage, qui ont permis d'endiguer les troubles du comportement au quotidien.

¹ Pratique consistant en la création d'un environnement fermé et rassemblant plusieurs dispositifs d'éveil ou de stimulation sensorielle (musique douce, lumières variées mais de faible intensité, matériaux offrant un toucher agréable, etc.).

² Technique proposant d'exploiter les ressources spécifiques de chaque personne et de s'appuyer sur ces ressources pour faire entrevoir de nouvelles possibilités d'usage du corps ou des sensations. Le but est de simplifier les perceptions élémentaires du sujet dans son environnement et de lui donner les moyens de mieux les intégrer.

Trois types d'approches non médicamenteuses sont à privilégier selon les besoins du patient, les possibilités et ressources accessibles :

- les mesures d'apaisement ou de prévention (MAP) ponctuelles ou rituelles qui tranquilisent (organisation de « temps calmes », compensation par le plaisir, décontraction physique, diversion, enveloppement, effusion et contact corporel, déplacement, etc.) ; inscrites dans la durée, elles peuvent prendre la forme de psychothérapies ;
- les activités globales traditionnelles culturelles, sociales, physiques et sportives qui améliorent le bien-être, favorisent l'expression de la motricité et de la sensibilité, sollicitent la créativité et développent les aptitudes sociales (sport adapté ou non, clubs, musicothérapie, art-thérapie, hippothérapie, etc.).
- les prises en charge rééducatives à fort potentiel relaxant (ergothérapie, kinésithérapie, psychomotricien, etc.) et les techniques de médiation spécifiques (communication améliorée et alternative, stimulation sensorielle et Snoezelen, stimulation basale, thérapie à médiation corporelle, etc.).

Lorsque la prise en charge s'inscrit dans la continuité, il est recommandé d'établir un relevé des mesures efficaces pour la personne et selon le contexte.

Dans tous les cas, il convient de favoriser l'inclusion sociale de la personne concernée (enfant ou adulte) parmi ses pairs et auprès des professionnels.

3. Traitements médicamenteux

Il n'existe pas d'études portant sur le traitement médicamenteux des troubles du comportement dans la population souffrant de lésions cérébrales précoces, sauf pour le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité associé aux troubles du comportement chez le paralysé cérébral traité par le méthylphénidate, et pour le traitement des troubles du sommeil par la mélatonine dans les maladies neurogénétiques.

Très peu de psychotropes ont obtenu l'autorisation de mise sur le marché (AMM) pour l'enfant et l'adolescent, et beaucoup d'anciennes molécules sont approuvées selon des critères moins stricts.

La prescription hors AMM engage la responsabilité du médecin prescripteur.

Des études complémentaires sont nécessaires.

AE

L'insuffisance des données scientifiques explique que la plupart des prescriptions médicamenteuses de psychotropes se font hors AMM dans certaines situations. Dans ces cas, le médecin doit argumenter sa prescription.

AE

Le méthylphénidate et la mélatonine peuvent être utilisés pour des situations précises. Les bêtabloquants³ peuvent être utilisés pour traiter l'agressivité, mais des études complémentaires sont nécessaires pour évaluer leurs effets dans le cadre des lésions cérébrales précoces. L'halopéridol est utilisable dans l'agitation extrême.

► Prescrire un traitement médicamenteux

Les traitements habituellement prescrits sont :

³ Les bêtabloquants n'ont pas d'AMM dans la prise en charge de l'agitation et/ou de l'agressivité et/ou de l'irritabilité.

- antipsychotiques ;
- régulateurs de l'humeur et antiépileptiques ;
- antidépresseurs ;
- psychostimulants
- antagonistes des opioïdes ;
- anxiolytiques ;
- agonistes adrénergiques ;
- mélatonine.

Un contrôle de l'efficacité des médicaments et de leurs effets indésirables doit être conduit à intervalles réguliers. Il se nourrit des informations fournies par la famille, les aidants, le personnel soignant et la personne traitée.

Des examens cliniques et paracliniques pertinents doivent être réalisés si nécessaire et à intervalles réguliers. Les médicaments sont prescrits à la dose minimale efficace et pour une durée minimale. L'approche non médicamenteuse doit rester l'objectif de base pour la prise en charge, et un arrêt du produit doit être régulièrement envisagé.

Il est conseillé de stabiliser la personne présentant des troubles du comportement avec un minimum de traitements médicamenteux, à la dose la plus faible possible, de retirer un médicament à la fois, lentement, en laissant au besoin du temps avant d'en diminuer un autre.

AE	La prise en charge non médicamenteuse du patient présentant des troubles du comportement perturbateurs s'impose en première intention ; elle est associée à une guidance de l'entourage et au traitement de la cause.
	Si la situation clinique le requiert, le traitement médicamenteux doit être instauré par un médecin expérimenté dans ce genre de prise en charge.
	Le traitement médicamenteux (posologie, formes galéniques, voie d'administration, etc.) tient compte des particularités de la personne (polymédication, épilepsie, terrain génétique, pathologies associées, etc.). La posologie la plus faible doit être préférée et recherchée par des adaptations posologiques progressives. Il faut limiter au minimum nécessaire les associations de médicaments.
	Le traitement médicamenteux doit toujours être prescrit pour une durée déterminée - la plus courte possible -, et s'intégrer dans une stratégie thérapeutique précise, accompagné des mesures non médicamenteuses.
	Le traitement médicamenteux doit toujours être réévalué, régulièrement, au terme de 6 à 8 semaines au plus tard, et dès qu'un nouveau fait survient.
	Une synthèse écrite de la stratégie de prise en charge est délivrée à la personne et à son représentant légal, ainsi qu'aux professionnels concernés.

► Droit à l'information médicale et principe du consentement aux soins

Toute personne, qu'elle soit mineure ou majeure, bénéficie de deux droits fondamentaux :

- le droit de prendre elle-même les décisions concernant sa santé ;
- le droit d'être informée de son état de santé.

Le consentement du mineur enfant ou adolescent, et de la personne majeure en tutelle, doit être systématiquement recherché.

AE

Pour chaque prise en charge, médicamenteuse ou non, une information détaillée est délivrée à la personne, à son représentant légal et à son entourage, lors d'un entretien individuel dédié qui pourra être répété.

Cet entretien doit être organisé de telle manière que le patient et son représentant légal, le cas échéant, puissent dialoguer avec le praticien, dans le cadre d'une relation de confiance favorisant le consentement. Ce dialogue, qui peut nécessiter plusieurs entretiens, est susceptible d'apporter au praticien des éléments qui permettent d'affiner ses propositions de traitement.

L'information délivrée doit expliciter l'utilité du traitement, ses risques possibles y compris les effets secondaires, et les éventuelles alternatives existantes.

En cas de difficultés de compréhension, des supports d'information et des modalités de communication appropriés doivent être utilisés pour permettre à la personne et à son entourage de mieux appréhender les enjeux de la prise en charge, et faciliter l'expression de leurs interrogations et de leur choix.

4. Stratégies

La première attitude face à un trouble du comportement est de distinguer le trouble ponctuel du trouble installé. Le premier peut résulter d'une attitude réactionnelle face à un événement bien identifié ou à rechercher. Le second peut correspondre à un mal-être profond, à une pathologie psychiatrique, à une des modalités d'expression de la maladie qui est à l'origine du handicap ou à une histoire singulière de l'individu concerné. Il peut survenir enfin une majoration soudaine d'un trouble qui en fait est installé depuis longtemps ; dans ce cas, l'épisode est à considérer comme un comportement perturbateur aigu.

Les stratégies proposées sont donc différentes selon qu'il s'agit d'un comportement très perturbateur récent ou d'un comportement perturbateur persistant.

4.1 Comportement très perturbateur récent

Devant un trouble du comportement très dérangent et d'apparition récente, il est nécessaire de caractériser au préalable son contexte, sa nature précise et les antécédents éventuels du même trouble ou d'un autre.

L'urgence est aussi de rechercher une pathologie organique algogène et des traitements récemment introduits. Il importe d'identifier un éventuel problème d'ordre psychologique ou psychiatrique, ou au contraire d'en exclure la dimension psychiatrique.

Le recours à un psychiatre s'inscrit dans ce contexte. Son intervention vise à préciser si cette dimension psychiatrique est isolée ou si elle s'inscrit dans un trouble psychiatrique plus installé mais jusque-là bien compensé.

L'apparition d'un comportement récent très dérangent doit conduire à des mesures immédiates qui sont établies par une personne disposant d'une autorité légitime identifiable par la personne présentant le trouble.

Si le type de trouble et sa sévérité imposent une décision d'hospitalisation ou des mesures de protection, celles-ci sont clairement énoncées et tracées. À chaque fois que c'est possible, un médecin est associé à cette procédure. Une information est toujours clairement délivrée à l'intéressé.

En cas de pathologie organique, un traitement adapté, sinon spécifique, est indiqué en première intention. Des mesures d'apaisement sont systématiquement instaurées. Ensuite et en cas d'échec, un traitement psychotrope peut être proposé.

En cas de crise d'agitation, le recours au traitement pharmacologique ne doit jamais être une option thérapeutique unique ou systématique.

Voir le schéma décisionnel d'organisation à adopter devant un trouble du comportement récent très perturbateur, qui figure en page suivante.

Organisation du bilan initial et attitude immédiate devant un trouble du comportement récent très dérangeant

TROUBLE TRÈS DÉRANGEANT

Quel contexte ?

- Opposition
- Intolérance à la frustration
- Changement environnemental
- Changement de rythme

Explication, négociation

Rappel des règles

Et mesures d'apaisement

Quel type de trouble ?

- Agitation
- Agression physique
- Automutilation
- Crise clastique

Décision d'hospitalisation
et/ou

Protection de la personne, des autres patients et de l'équipe impliquée et de l'environnement

Et mesures d'apaisement

Quels antécédents ?

- Modalités de survenue
- Modalités d'intervention

Traitement et prise en charge habituellement efficaces

Et mesures d'apaisement

Évaluation initiale

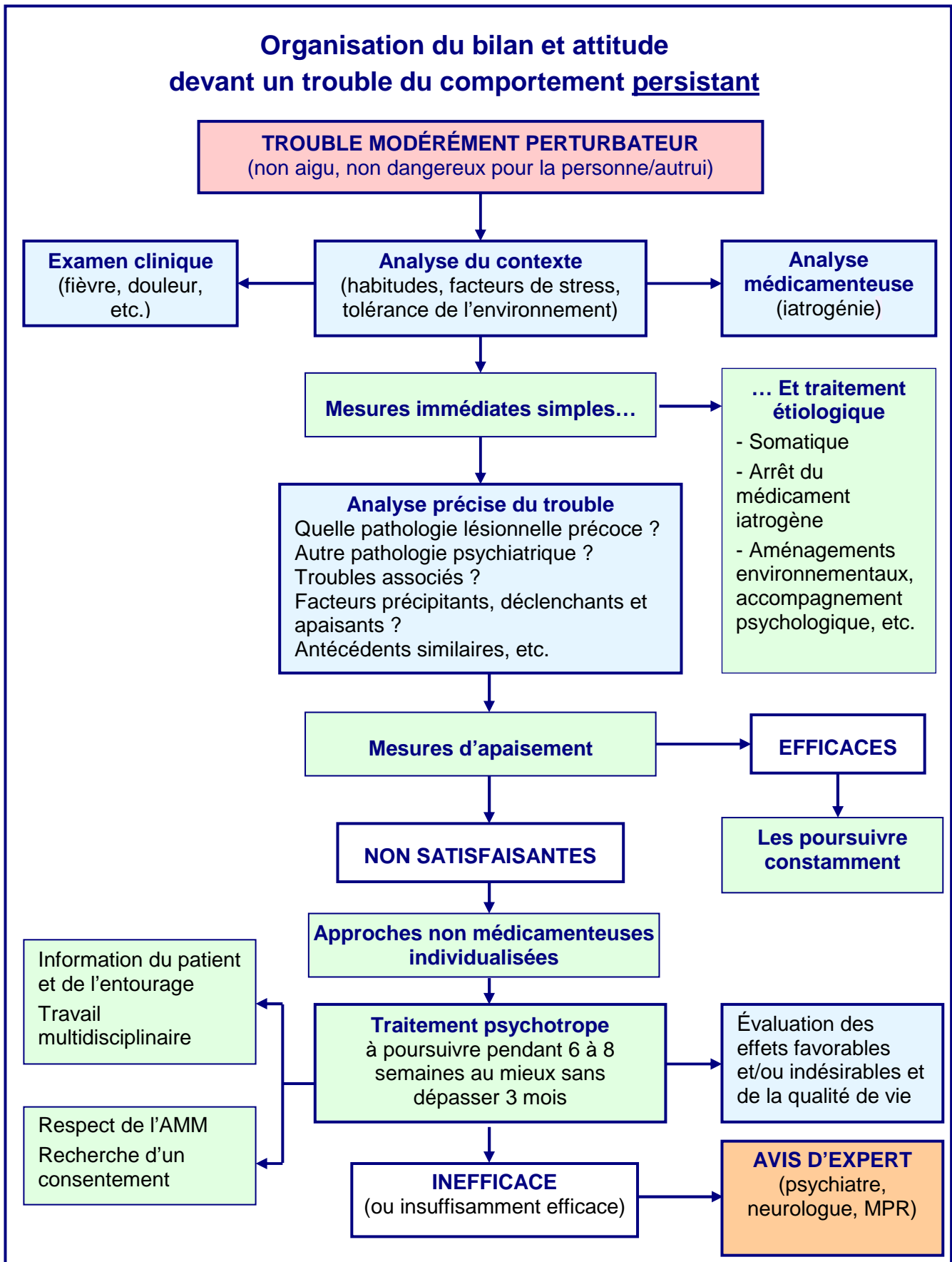
- Pathologie organique douloureuse
- Pathologie psychiatrique (psychose, dépression, anxiété, etc.)
- Traitements récemment introduits (effets paradoxaux)
- La pathologie est-elle connue pour donner ce type de trouble ?

Traitement adéquat

- Antalgique
- Arrêt d'un traitement possiblement iatrogène
- Traitement spécifique d'une pathologie responsable
- Proposition d'un traitement psychotrope pour une durée courte (antipsychotique, benzodiazépine, thymorégulateur)

Et mesures d'apaisement

4.2 Comportement perturbateur persistant



Un comportement anormal, même d'intensité moyenne, peut être perturbateur par sa persistance. La prise en charge commence par un bilan appréciant le contexte. Malgré l'ancienneté du trouble, des mesures dites « simples », souvent de bon sens, sont parfois efficaces d'emblée : prise en charge de la douleur, suppression de produits iatrogènes, traitement ciblé de toute pathologie intercurrente.

Les mesures d'apaisement tiennent compte du contexte ; elles doivent être renouvelées.

Le traitement psychotrope ne doit pas dépasser 3 mois sans l'avis d'un médecin expérimenté.

4.3 Recours au psychiatre ou au psychologue clinicien

Le recours au psychiatre ou au spécialiste de la psychologie clinique est souvent utile, même si les troubles du comportement ne sont pas associés à des troubles psychiatriques spécifiques, à l'exception de la dépression qui y est corrélée de manière significative. Pour certains enfants souffrant d'un polyhandicap, il convient parfois d'envisager une prise en charge spécifique des parents.

Plutôt que des interventions de professionnels isolées ou discontinues, il est plus utile d'établir des relations privilégiées avec une équipe pluridisciplinaire spécifique, avec laquelle des relations de confiance se nouent progressivement.

Une prise en charge psychiatrique est particulièrement indiquée en cas de maltraitance. Même dans ces situations, il convient d'insister sur le besoin pour l'enfant de continuer à pouvoir s'appuyer sur ses parents biologiques, y compris dans les cas où l'enfant a fait l'objet d'un placement.

4.4 Gestion des crises

4.4.1 Crise en institution médico-sociale

Une situation critique liée à des troubles du comportement est un événement qui concerne non seulement la personne présentant le trouble, mais aussi les professionnels qui l'entourent, et même le réseau de soins qui peut être mobilisé et qui doit donc être entretenu.

Des temps de parole, institués avec régularité, doivent permettre de déployer une réflexion et des décisions selon une temporalité spécifique qui est à distinguer des temps au cours desquels s'élaborent les projets de soins des personnes.

Lorsqu'une crise surgit et à son décours, il est important d'échanger avec le résident, de comprendre les raisons de son comportement, de rappeler les règles de fonctionnement en communauté au sein de l'établissement, de communiquer les informations entre membres de l'équipe.

L'hypothèse d'une décision d'exclusion, qui doit être considérée comme la forme d'intervention la plus extrême, doit être soigneusement explicitée à la personne, à son entourage et aux professionnels. Cet ensemble d'informations est à tracer.

4.4.2 Crise à domicile

Le patient et sa famille doivent connaître les ressources existantes et participer à la communication entre ces différents acteurs : médecin traitant, médecin expérimenté référent (pédiatre, neuropédiatre, MPR, psychiatre), équipe mobile spécialisée, associations, accueil de jour, appels d'urgence, etc.

Des séjours en milieu médico-social ou des hospitalisations séquentielles en service de soins, voire en milieu psychiatrique, peuvent être envisagés. Des séjours temporaires de répit en foyer de vie ou en maison d'accueil spécialisée peuvent être proposés.

AE

En cas de crise à domicile, un séjour en institution spécialisée ou une hospitalisation peut être utile ; elle nécessite une coordination entre les différents acteurs. La sortie à domicile est faite avec l'appui de structures psychiatriques, d'équipes mobiles, en collaboration étroite avec les personnes accueillant la personne à son retour.

Lorsque le patient est dangereux pour lui-même ou pour autrui, et après épuisement des autres solutions, il peut être nécessaire de recourir à des soins sans consentement, selon les modalités de la loi n° 2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge.

4.5 Prévention

Les mesures de prévention concernant la survenue de troubles du comportement peuvent être déclinées selon 3 axes : les mesures centrées sur les événements, les mesures centrées sur la personne, les mesures à prendre au niveau de l'institution.

Les mesures centrées sur la personne portent sur l'intégration des besoins de la personne dans l'institution, l'amélioration des compétences d'observation, la validation de plans de crise, la facilitation d'investigations somatiques, la mise en place d'évaluations après la crise.

Mais la prévention passe aussi par des principes et mécanismes collectifs.

4.5.1 Stabilité dans l'accompagnement

La diminution des capacités d'adaptation et le besoin de repères bien identifiables rendent vulnérables les personnes cérébrolésées. Tout changement dans le parcours de vie ou de soin doit donc être anticipé et explicité.

La stabilité des équipes résulte, au moins en partie, de la construction d'un projet commun qui peut être la prise en charge de personnes ayant des difficultés de comportement. De tels projets, encore rares en France, permettraient aux professionnels qui s'y investiraient de valoriser une expertise et de se sentir mieux reconnus. Il y a lieu de recommander le recours à ces structures, lorsqu'elles existent.

Par ailleurs, la mise en place d'une fiche de synthèse facilement accessible, indiquant l'histoire de la personne, l'expression du handicap et sa prise en charge, est un recours utile.

Limiter les déplacements d'institutions en institution des personnes présentant des troubles du comportement favorise leur stabilité. Une solution est de faire venir des professionnels au domicile.

AE

Il est nécessaire d'identifier, valoriser, faire connaître les supports sociaux (associations de patients, centres de ressources, MDPH, etc.) qui sont utiles dans ce type de troubles, et de favoriser l'adhésion des personnes concernées à ces supports.

4.5.2 Amélioration de la communication

Les personnes polyhandicapées parviennent difficilement à exprimer ce qu'elles pensent et ressentent. Ce flou sur la nature de leur vie intérieure résonne aussi avec les doutes qui existent parfois chez ceux qui prennent soin d'elles.

La personne polyhandicapée a besoin d'un entourage capable de reconnaître et d'interpréter ses besoins fondamentaux, et celui-ci doit lui offrir, progressivement, les moyens de les exprimer elle-même, pour donner un sens personnel à ce qui lui arrive et à ce qu'elle souhaite.

Il convient donc de comprendre ces modalités d'expression et d'y repérer ce qui peut prendre le masque d'un trouble du comportement. Il est ainsi important d'établir des modalités de communication avec ces personnes, modalités qui puissent les assurer que ce qu'elles ont à dire est bien compris.

Il existe aujourd'hui diverses méthodes de communication non verbale (Makaton, pointage de pictogrammes, etc.). On peut aussi utiliser les gestes de la langue des signes. Il importe d'évaluer régulièrement la pertinence des solutions mises en œuvre, afin d'éviter de conserver un outil devenu inadapté et pouvant favoriser l'existence de troubles du comportement.

Enfin, il ne suffit pas d'expliquer le trouble du comportement, de le rapporter à une cause unique, pour le résoudre. Il convient d'accueillir l'étrangeté de ce vécu, d'y laisser se déployer sa dimension dérangement et parfois révoltante, et d'y trouver les mots « justes », dans un mouvement qui vise à humaniser la personne et à lui donner une place singulière.

C

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

4.5.3 Lutte contre la douleur et accès aux soins somatiques

Le traitement des circonstances susceptibles d'entraîner une douleur ou un inconfort physique doit passer systématiquement par une prise en charge la plus adaptée possible de la douleur. Outre le traitement médicamenteux, cette prise en charge vise l'amélioration des postures habituelles et les conditions d'installation pour accomplir les actes de la vie quotidienne, pour dormir dans des conditions optimisées ou pour être transporté avec un minimum de confort.

L'accès aux soins somatiques doit ainsi être une priorité.

4.5.4 Séjour de répit

Il s'agit d'un séjour de rupture pour les parents ou l'entourage. La personne est prise en charge à l'extérieur du domicile.

4.5.5 Prévention de la maltraitance

Le risque de maltraitance des personnes handicapées est une réalité confirmée de longue date. Ces abus peuvent déclencher des troubles du comportement.

Le premier temps de la prise en charge est un signalement par le numéro vert : 3977.

Diverses interventions visant à renforcer la qualité de la relation entre l'entourage et les patients pourraient améliorer le niveau de stress de l'entourage.

4.6 Aspects organisationnels complémentaires

4.6.1 Travail des institutions pour garantir une action individualisée

► Le contrat de séjour

Un contrat de séjour doit être conclu avec la personne accueillie, adulte ou enfant, pour les séjours d'une durée prévisionnelle supérieure à 2 mois. Ce document définit les objectifs de la prise en charge et précise les prestations, notamment de soins et thérapeutiques, qui seront mises en œuvre, dans le respect des règles déontologiques et éthiques, des recommandations de bonnes pratiques professionnelles et du projet d'établissement ou de service.

► Le projet personnalisé

La personne accueillie dans un établissement social ou médico-social participe à l'élaboration et à la mise en œuvre de son projet d'accueil et d'accompagnement. Un document écrit, le plus souvent dénommé « projet personnalisé », garantit la cohérence de l'équipe dans le soin ou dans l'accompagnement au quotidien. Il permet de rechercher l'adhésion et la responsabilité de tous dans sa mise en œuvre.

Dans le cas de troubles du comportement, le projet personnalisé permet d'évaluer objectivement la réalité des troubles, de faire un bilan des efforts de chacun lors de la survenue des situations critiques, de rechercher ce qui a bien et moins bien fonctionné, et de poser les bases d'une nouvelle étape de progrès.

► Le projet d'établissement

Le projet d'établissement ou de service définit les objectifs de l'établissement, notamment en matière d'évaluation des activités et de qualité des prestations. Il constitue le socle sur lequel repose le projet personnalisé.

Indépendamment de ces documents, il peut être utile d'établir un contrat précis et individualisé autour des règles de vie dans l'institution. Ce contrat fait référence et a aussi pour effet de garantir la cohérence de l'équipe dans le soin ou dans l'accompagnement au quotidien.

Le contrat suppose l'adhésion et la responsabilité de tous pour le mettre en œuvre et le respecter. Cette démarche permet d'évaluer la réalité des troubles, de valoriser les efforts que chacun fait pour aborder une situation critique, et d'encourager les bonnes volontés.

Si les troubles du comportement et de la conduite interrogent en permanence l'institution, ces outils permettent de stabiliser les crises, de mieux les gérer.

AE

Un projet individualisé applicable dans la réalité du lieu de soin et qui s'y intègre concrètement doit être établi.

Les projets institutionnels orientés vers le soin des troubles perturbateurs qui utilisent des médiations, qui s'appuient sur des compétences spécifiques de professionnels et qui sont rigoureusement évaluables à terme, sont à encourager.

4.6.2 Télémédecine

La télémédecine permet d'établir un diagnostic, de suivre un patient à distance, de requérir un avis expérimenté, d'optimiser une décision thérapeutique, de prescrire des produits, des prestations ou des actes.

AE

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

4.6.3 Usage de la contention

Le recours à la contention est parfois décidé pour passer une période critique particulièrement difficile, en l'absence d'alternative thérapeutique chez des personnes agitées ou déambulantes. Les modalités de mise en œuvre d'une contention répondent aux critères établis par l'Anaes en 2000 (« Évaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé. Limiter les risques de la contention physique de la personne âgée »).

AE

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

Participants

Les organismes professionnels et associations de patients et d'usagers suivants ont été sollicités pour l'élaboration de cette recommandation de bonne pratique :

Agir soigner éduquer insérer (ASEI)	Société française de gériatrie et de gérontologie (SFGG)*
Association des paralysés de France (APF)*	Société francophone d'études et de recherche sur les handicaps de l'enfance (SFERHE)*
Association pour l'éducation thérapeutique et la réadaptation des enfants infirmes moteurs cérébraux (APETREIMC)	Société française de neurologie (SFN)
Collège de masso-kinésithérapie (CMK)*	Société française de neurologie pédiatrique (SFNP)
Collège de la médecine générale (CMG)	Société française de neuropsychologie de langue française
Comité d'étude, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapés (CESAP)*	Société française de médecine physique et de réadaptation (SOFMER)
Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés (CLAPEAHA)	Société française de pédiatrie (SFP)
Fédération française des associations d'infirmes moteurs cérébraux (FFAIMC)	Société française de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent et disciplines associées (SFPEADA)
Fédération française de psychiatrie (FFP)	Société française de psychologie (SFP)
Fondation motrice	Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales, et de leurs amis (UNAPEI)*
Groupe polyhandicap France (GPF)*	
Institut Motricité cérébrale*	
Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INSHEA)	

(*) Cet organisme a proposé un ou plusieurs experts pour ce projet.

Groupe de travail

Dr Julien Taurand, médecin de MPR, Dole - président du groupe de travail

Dr Jérôme Pellerin, psychiatre, Ivry-sur-Seine - chargé de projet

Dr Angélique Stephan, médecin de MPR, Nantes - chargée de projet

M. Michel Gedda, Saint-Denis - chef de projet HAS

M. Paul Bonhomme, représentant d'association, Paris

Pr Olivier Bonnot, pédopsychiatre, Nantes

Mme Aurélie Boucher, infirmière, Saint-Maurice

Dr Catherine Brisse, médecin de MPR, Paris

Dr Philippe Carret, médecin généraliste, Cahors

Mme Elisabeth Chancerel, représentante d'association, Unapei, Paris

Dr Perrine Charles, neurologue, Paris

Dr Jean-Christophe Cuvellier, neuropédiatre, Lille

Pr Paolo Di Patrizio, médecin généraliste, Dombasle-sur-Meurthe

Dr Nathalie Dorison, neuropédiatre, Paris

Dr Bernard Legrand, neuropédiatre/pédiatre, Tournai

M. Jean-Yves Lemerle, masseur-kinésithérapeute, Angers

Dr Dominique Manière, gériatre, Chalon-sur-Saône

Dr Elisabeth Porsmoguer, médecin de MPR, Hyères

Dr Frédérique Ramoni, pharmacienne, Pontarlier

Groupe de lecture

Dr Jean-Marie Bievelez, médecin généraliste, Boulay

Dr Frédéric Bloch, gériatre, Paris

Pr Sylvie Bonin-Guillaume, gériatre, Marseille

Dr Anne-Marie Boutin, pédiatre, Paris

M. Gérard Courtois, représentant de patients « Les Tout Petits », Les Molières

Dr Michel Delcey, médecin de MPR, Paris

Dr Caroline Demily, psychiatre, Lyon

Mme Chantal Dutems-Carpentier, psychomotricienne, Créteil

Dr Elisabeth Grimont, médecin de MPR, La Valette-du-Var

Mme Nathalie Joyeux, orthophoniste, Avignon

Pr Pierre Krolak-Salmon, gériatre, Lyon

M. Pascal Laigle, orthophoniste, Saint-Maurice

M. Michel Le Metayer, masseur-kinésithérapeute, Paris

Dr Jean-Pierre Malen, pédopsychiatre, Paris

Mme France Mourey, masseur-kinésithérapeute, enseignant chercheur, Université de Bourgogne, Dijon

Mme Cécile Pavot, psychomotricienne, Aubervilliers

M. Philippe Pénigault, orthophoniste, Paris

Dr David Plantier, médecin de MPR, Lyon

Pr Gérard Ponsot, neuropédiatre, Paris

M. Thomas Pruniaux, psychomotricien, Mulhouse

Mme Brigitte Savelli, cadre supérieur socio-éducatif, Hyères

Mme Régine Scelles, psychologue, Rouen

Mme Laura Simsolo, psychologue, Paris

Pr Franck Sturtz, neurologue, Limoges

Pr Marc Verny, gériatre, Paris

M. Eric Willaye, psychologue, Mons

Mme Claire Sauvestre, pharmacienne, Lille

Mme Elisabeth Zucman, représentante de patients, Paris

Autres personnes consultées dans le cadre de ce projet

Dr Géraldine Magnier, responsable service pratiques professionnelles, Anesm

Remerciements

La HAS tient à remercier l'ensemble des membres cités ci-dessus.

Fiche descriptive

Titre	Comportements perturbateurs chez les personnes ayant des lésions cérébrales acquises avant l'âge de 2 ans : prévention et prise en charge
Méthode de travail	Recommandations pour la pratique clinique (RPC)
Objectifs	<ul style="list-style-type: none"> • Homogénéiser et optimiser les pratiques en termes de diagnostic, de prévention et de traitement des troubles du comportement perturbateurs. • Présenter au professionnel les modalités de prise en charge thérapeutique les plus pertinentes en cas de troubles du comportement perturbateurs. • Valoriser les approches écologiques non médicamenteuses de prise en charge de ces troubles dans la pratique courante. • Éviter les prescriptions inappropriées, systématiques ou prolongées de psychotropes, en particulier de sédatifs et de neuroleptiques.
Patients ou usagers concernés	Enfants et adultes souffrant de pathologies invalidantes avec lésions cérébrales précoces (de la conception à l'âge de 2 ans) et présentant des troubles du comportement perturbateurs.
Professionnels concernés	Directeurs et cadres des services et établissements sociaux et médico-sociaux ; éducateurs, animateurs sociaux, moniteurs éducateurs ; ergothérapeutes ; gériatres ; infirmiers ; masseurs-kinésithérapeutes ; médecins de médecine interne ; médecins urgentistes ; médecins de médecine physique et de réadaptation ; médecins généralistes ; neurologues ; neuropédiatres ; neuropsychologues ; orthophonistes ; pédiatres ; pédopsychiatres ; pharmaciens ; psychiatres ; psychologues et psychologues cliniciens ; psychomotriciens.
Demandeur	Autosaisine suite à une demande de l'Association des paralysés de France (APF)
Promoteur	HAS
Financement	Fonds publics
Pilotage du projet	Coordination : M. Michel Gedda, chef de projet, service des bonnes pratiques professionnelles de la HAS (chef de service : Dr Michel Laurence) Secrétariat : Mme Catherine Solomon-Alexander
Recherche documentaire	De janvier 1985 à mars 2013 (stratégie de recherche documentaire décrite en annexe 3 de l'argumentaire scientifique) Réalisée par Mme Gaëlle Fanelli, avec l'aide de Mme Renée Cardoso (chef du service communication – information : Mme Frédérique Pagès)
Auteurs de l'argumentaire	Dr Jérôme Pellerin, psychiatre, Ivry-sur-Seine - chargé de projet Dr Angélique Stephan, médecin de MPR, Nantes - chargée de projet
Participants	Organismes professionnels et associations de patients et d'usagers, groupe de travail (président : Dr Julien Taurand, médecin de MPR, Dole), groupe de lecture et autres personnes consultées : cf. liste des participants
Conflits d'intérêts	Les membres du groupe de travail ont communiqué leurs déclarations publiques d'intérêts à la HAS, consultables sur www.has-sante.fr . Elles ont été analysées selon la grille d'analyse du guide des déclarations d'intérêts et de gestion des conflits d'intérêts de la HAS. Les intérêts déclarés par les membres du groupe de travail ont été considérés comme étant compatibles avec leur participation à ce travail.
Validation	Avis favorable de la commission des recommandations de bonne pratique du 23 septembre 2014

Titre	Comportements perturbateurs chez les personnes ayant des lésions cérébrales acquises avant l'âge de 2 ans : prévention et prise en charge
	Adoption par le Collège de la HAS en octobre 2014
Actualisation	L'actualisation de la recommandation sera envisagée en fonction des données publiées dans la littérature scientifique ou des modifications de pratique significatives survenues depuis sa publication.
Autres formats	Argumentaire scientifique et synthèses de la recommandation de bonne pratique, téléchargeables sur www.has-sante.fr



Toutes les publications de la HAS sont téléchargeables sur
www.has-sante.fr