



Journée interrégionale de formation des personnels, des Maisons d'Accueil Spécialisées et Foyers d'Accueil Médicalisés des Régions Bretagne et Pays de la Loire



- **Les « comportements-problèmes » :**
Un enjeu pour la personne accompagnée et le vivre ensemble
- **Rôle de l'Equipe Relais Handicaps Rares**

- Magali COLINOT, Pilote Equipe Relais Maladies Rares-Handicaps Rares PdL
- Murielle RIBEIRO, Psychologue Equipe mobile d'évaluation ER MR-HR PdL
- Jean BRIENS, Pilote Equipe Relais Handicaps Rares Bretagne



www.gnchr.fr

Le 27 mai 2016 - Centre de Congrès à Angers

Comment définir un handicap Rare ?

Combinaison des 3 types de rareté



Arrêté du 2 aout 2002:

Configuration rare de déficiences ou de troubles associés, incluant fréquemment une déficience intellectuelle et dont le taux de prévalence ne peut être supérieur à un cas pour 10 000 habitants

- ▶ *Le handicap n'est pas la simple addition de plusieurs handicaps*
- ▶ *Les pratiques déployées sont spécifiques et pas seulement une addition de pratiques*
- ▶ *En cela, le Handicap Rare génère des situations uniques et complexes*
- ▶ *Cependant, la complexité n'est pas uniquement liée à la rareté mais la potentialise*

Quels sont les publics « Handicaps Rares? »

- 1) Déficience auditive grave et déficience visuelle grave
- 2) Déficience visuelle grave et une ou plusieurs autres déficiences graves
- 3) Déficience auditive grave et une ou plusieurs autres déficiences graves
- 4) Dysphasie grave associée ou non à d'autres déficiences graves
- 5) Association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive telle que:
 - une affection mitochondriale
 - une affection du métabolisme
 - une affection évolutive du système nerveux
 - une épilepsie sévère

► *Et le handicap invisible...*

Un constat préliminaire:

- ⊙ Le « handicap rare » est souvent une personne en situation complexe qu'on préférerait voir chez le voisin.
- ⊙ La situation, du fait de sa rareté et de la complexité confronte les aidants à de l'inconnu et de l'imprévisible : cette situation est un facteur de marginalisation et présente un risque fort de rupture de parcours parfois violent.
- ⊙ Une situation complexe, surtout si elle est cause de comportements problématiques, se heurte à nos limites professionnelles, institutionnelles, organisationnelles, réglementaires...etc.
- ⊙ Cela vaut également pour la personne et son entourage dans toutes les dimensions de la vie quotidienne

Les conséquences de la rareté

- ⊙ Notion peu explicite dans les schémas de planification régionaux et départementaux
- ⊙ Notion de prévalence peu explicite et peu vérifiable rendant difficile l'objectivation
- ⊙ **Les situations complexes sont difficilement catégorisables**
 - Le « handicap rare est marginal et souvent « patate chaude » dans des organisations souvent basées sur des classifications (agréments, type de public, type de déficience, etc...)
 - le handicap rare du fait de son apparente singularité et de l'accompagnement nécessairement pluriprofessionnel et pluridisciplinaire peut générer des tensions institutionnelles

Les conséquences de la rareté

- ⊙ Notion qui fait appel à une posture professionnelle, axée sur le « doute », réinterrogeant les savoirs spécialisés préétablis
 - La notion « d'expertise » *souvent* institutionnelle peut être contrariée par le savoir « familial »
 - L'acceptation des limites du savoir est la porte ouverte à la collaboration
 - La collaboration co-responsable est facteur d'enrichissement pour chacun et tous

L'objectif de l'Equipe Relais Handicaps Rares :

**Contribuer à faire face à des situations problèmes
en passant
d'une situation individuelle à une préoccupation collective**

Une situation singulière
Gabriel

Histoire

- **Jeune homme de bientôt 18 ans atteint du syndrome de Norrie**
 - *Aveugle de naissance, entend bien avec appareillage (perte auditive depuis l'enfance)*
 - *Incertitude quant à l'évolution de son audition*
 - *Autisme diagnostiqué, avec un bon niveau cognitif.*
- **Scolarisé au collège (ULIS déficience visuelle) avec matériel spécifique (Perkins-Iris et Esytime), qui a pris fin (troubles autistiques et absence de projet professionnel)**
- **Notification d'IME en établissement spécialisé dans les troubles visuels**
 - *Refus total de Gabriel : « l'IME c'est pour les nuls », malgré plusieurs tentatives en internat alors infructueuses.*
 - *chaque fois Gabriel se murait (inertie, refus de s'alimenter)-majoration des troubles autistiques*
- **Hospitalisation en psychiatrie depuis plusieurs mois**
 - *Gabriel s'y intègre bien mais manque d'activités (seule la lecture est possible).*
 - *Ne s'agissant pas d'un lieu de vie, un autre établissement est recherché.*
- **Aujourd'hui, il est question de trouver rapidement un lieu de vie**
 - *Inquiétude de Gabriel qui ne sait pas où il va aller - exprime son angoisse*
 - *Il est difficile de faire de multiples essais étant donné ses traits autistiques*
 - *Vivre au domicile familial n'est pas envisageable (les parents travaillent à temps plein)*

Etat des lieux avec les demandeurs

- ⊙ **Nous sommes interpellés par le CRA qui réalise le bilan fonctionnel.**
- ⊙ **Nous invitons le CRA à effectuer le bilan avec une personne compétente en terme de cécité**
 - *Recours au Centre National de Ressources Handicaps Rares Déficiences visuelles et handicaps qui réalise le bilan sur place*
 - *Le médecin du CRA explique que la situation de Gabriel est prise en compte à la MDPH/MDA, en quête de solutions*
- ⊙ **Echanges avec l'IME qui devait continuer logiquement à accueillir Gabriel (un nouvel essai d'accueil n'est pas possible)**
- ⊙ **Echanges avec la famille**
 - *Crainte que la psychiatrie mette fin à l'hébergement rapidement*
 - *Souhait de trouver un établissement dans lequel Gabriel pourrait se sentir bien*
 - *Avoir des activités (loisirs, culture...)*
 - *Nouer des liens avec les autres résidents*
- ⊙ **Echanges avec le service de psychiatrie (qui l'accueille)**
 - *souhait qu'une autre solution plus adaptée soit trouvée*
 - *maintien de l'accueil en hospitalisation pour une durée incertaine*

Réflexion vers une proposition commune aussi adaptée que possible

- ⊙ **Nous échangeons à nouveau avec la famille et la plupart des acteurs suite au bilan et convenons du fait qu'un établissement adulte pour personnes aveugles avec troubles associés** semble adapté. En effet, Gabriel a besoin de converser, d'échanger, ce qui serait plus difficile dans un établissement pour personnes avec des troubles autistiques
- ⊙ L'IME qui semblait le plus adapté à sa situation est celui qu'il refuse. Il est difficile de formuler une demande d'intégration dans un nouvel établissement enfant à l'âge de 18 ans (amendement CRETON)

Difficultés rencontrées

- ⊙ Nous avons l'idée d'un établissement qui pourrait convenir (foyer de vie adulte DV et HA), en hébergement temporaire dans un premier temps, évoluant vers un accueil définitif.
Echanges avec la directrice adjointe
- ⊙ Jeune homme autonome dans beaucoup de domaines, mais particularités autistiques qui déclenchent des particularités pour la toilette.
- ⊙ Gabriel va avoir 18 ans et dans ce département, nous pensons comprendre que **les notifications pour établissements adultes ne se font qu'à partir de 20 ans**. Il s'agit donc de présenter la situation et nos idées à la **MDPH/MDA** pour connaître son avis et échanger à partir des nouveaux éléments que nous avons recueillis

Ensuite...le contact avec la MDPH/MDA

- ⊙ Contact avec **le médecin de la MDPH /MDA** qui connaît bien la situation
- ⊙ En réalité, la MDPH/MDA peut notifier pour un établissement adulte avant 20 ans, mais celui-ci doit obtenir **une dérogation d'agrément** par le Conseil Départemental
- ⊙ Dans cette attente, Gabriel peut faire un **stage dans l'établissement** dans le cadre d'une convention avec l'IME. Une demande de dérogation d'agrément sera ensuite envisagée

Projet de visite de l'établissement

- ⊙ Nous projetons d'aller visiter l'établissement en binôme (Equipe mobile ERHR-IME) afin de pouvoir **fournir suffisamment d'informations à la famille, fatiguée des démarches**
- ⊙ Dans cette situation, il est important de voir au plus juste **pour ne pas multiplier les stages** pour un jeune homme avec des troubles autistiques, particulièrement perturbé par le changement et l'incertitude qui majorent ses troubles

Vers une réflexion plus générale

- ⊙ Nous retrouvons régulièrement des demandes dont la problématique est la recherche d'un établissement adapté dans des situations de handicap très particulières.
- ⊙ Nous nous trouvons donc en situation de proposer à certains établissements de trouver du soutien pour accueillir des résidents dans des conditions inhabituelles pour eux, dans la limite de ce que l'équipe (et l'agrément) peut assumer.
- ⊙ Cela nécessite un travail de réseau qui connaisse bien les établissements et leur fonctionnement, leurs limites et leurs possibilités, et ce que l'équipe pourra assumer sans se mettre en difficulté.
- ⊙ C'est une des missions du réseau ERHR de réfléchir dans nos groupes de travail à ces problématiques. Si nous ne trouvons pas de solutions, nous transmettons l'information aux tutelles(ARS-GNCHR-CNSA).

ELEMENTS observés à travers notre expérience

- ⊙ Des troubles du comportement majorés par un problème somatique non identifié : personne qui ne peut pas exprimer verbalement une douleur, ou qui a un rapport particulier à la douleur... (certains troubles psychiatriques...)
-question des soins dentaires
- ⊙ Pour un résident avec qui un moyen de communication adapté n'aurait pas été trouvé, troubles du comportement majorés par la difficulté ou l'impossibilité à exprimer une émotion, un besoin...
- ⊙ Situations de changement qui peuvent être difficiles à vivre (par exemple, pour des patients avec des troubles autistiques) et majorer des troubles
- ⊙ Modifications de comportement qui peuvent être observés chez une personne qui perçoit un changement physique qu'elle ne parvient pas à comprendre ou à élaborer (lié à l'adolescence, à l'avancée en âge, à la progression d'une pathologie...)

Un processus visant à développer une pratique transférable

1. Identifier les caractéristiques communes et les caractéristiques spécifiques
2. Repérer les questions communes
3. Identifier le contexte particulier d'une situation
4. Structurer une base de pratiques d'accompagnement transmissible
5. Replacer ces pratiques innovantes dans le contexte donné (ressources)
6. Utiliser et rechercher des leviers pour agir
7. En rendre compte et faire connaître

1) *Identifier les caractéristiques communes et spécifiques*

- ❑ Des personnes et des familles en difficulté quotidienne
- ❑ Des institutions en difficulté pour envisager des solutions
- ❑ Des associations représentatives d'utilisateurs désireuses d'aider
- ❑ Des professionnels en difficulté dans leur accompagnement

2) *Repérer les questions communes*

- ⊙ Par les personnes en situation
 - Comment exprimer la difficulté quotidienne
 - Comment anticiper les changements
 - Comment faire valoir ses droits
 - Comment prendre place dans la société

- ⊙ Par les familles
 - Comment faire avec les problèmes de comportement importants avec les proches
 - Comment trouver du recours compétent face aux problèmes de santé
 - Comment trouver des solutions de répit
 - Comment informer les enfants
 - Comment se projeter

2) *Repérer les questions communes*

- ◉ Par les professionnels au domicile
 - Comment faire face aux problèmes de comportement et aux risques de « violence »
 - Comment agir avec des aidants familiaux très présents
 - Comment trouver de la ressource d'information et de répit
 - Quelle sécurité pour la personne
 - Quel risque consenti pour les professionnels

- ◉ Par les professionnels en institution
 - Comment former les professionnels à l'évolution de la pathologie et les conséquences fonctionnelles
 - Comment disposer des compétences adaptées à chaque phase de l'évolution
 - Comment accompagner ce changement
 - Prendre en compte la vie privée des personnes

3) Identifier le contexte particulier d'une situation

« Huntington »: Qu'est ce qui peut faire problème?

- ⊙ Une maladie génétique rare qui atteint des personnes ayant eu une vie « ordinaire » et va progressivement les priver de toutes leurs capacités, psychiques, motrices et sensorielles
 - › Des saisines souvent du fait de l'association représentative des personnes malades
 - Un acteur très présent et incontournable
 - Un savoir réel sur la maladie et ses conséquences
 - Un acteur bénévole aux codes d'action différents
 - Un savoir expérientiel personnel et des émotions à vif
 - › Des personnes n'ayant pas le vécu « Handicap »
 - Des histoires de vie intégrant des dimensions familiales et de transmission
 - Des institutions parfois mal vécues par les familles

3) Identifier le contexte particulier d'une situation

« Huntington »: Qu'est ce qui peut faire problème?

- › Des parcours d'accompagnement singuliers
 - Qui nécessitent une approche multidimensionnelle du « soin »
 - Qui nécessitent des adaptations constantes et de la réactivité

- › Des parcours qui mettent en jeu la coordination des services du domicile, de l'accueil de jour, de l'accueil temporaire, du FAM, de la MAS, des soins palliatifs.
 - Des institutions qui sont censées se connaître
 - Des parcours qui nécessitent de la liaison

- › *L'exemple de H... (45 ans) et la difficulté de coordonner un parcours quand les acteurs s'ignorent*

- › *L'exemple de M... accueillie en FAM et la nécessité d'accompagner une équipe*

3) Identifier le contexte particulier d'une situation

« PRADER WILLI »: Qu'est ce qui peut faire problème?

- Un syndrome génétique rare qui atteint des personnes dès la naissance et se manifeste au travers de troubles de l'alimentation, troubles du comportement, troubles du développement et déficience intellectuelle moyenne à sévère, des obsessions.
 - › Des usagers qui ont des troubles du comportement et du lien social
 - Qui « sentent » les failles de coordination
 - Qui ont un rapport obsessionnel à la règle
 - Qui ne savent pas gérer une autonomie alimentaire
 - › Des saisines souvent du fait de l'association représentative des personnes malades
 - Un acteur très présent et incontournable
 - Un savoir réel sur la maladie et ses conséquences
 - Un acteur bénévole aux codes d'action différents
 - Un savoir expérientiel personnel et des émotions à vif

3) Identifier le contexte particulier d'une situation

« PRADER WILLI »: Qu'est ce qui peut faire problème?

- › Des familles souvent en confrontation aux institutions
 - Sur le plan alimentaire
 - Sur le traitement des troubles du comportement

- › Des institutions en tension interne dans leurs équipes et leurs structures
 - Du fait des troubles du comportement
 - Du fait de l'intervention des familles

- › Des parcours d'accompagnement singuliers en lien avec le secteur sanitaire
 - Qui nécessitent une approche multidimensionnelle et coordonnée du « soin »
 - Qui nécessitent des adaptations constantes et de la réactivité

Exemple d'E. en IME 17 ans qui pourrait rejoindre un FAM/FDV

4) Structurer une base de pratiques d'accompagnement connue et transmissible

- ⊙ **Mettre en exergue les obligations d'un parcours d'accompagnement**
 - › *Considérer l'analyse d'une situation d'un point de vue multidimensionnel*
 - › *Prendre en compte la situation de la personne dans son projet de vie*
 - › *Prendre en compte l'environnement de la personne*
- ⊙ **Prise en compte des usagers en tant qu'acteurs principaux**
 - › *Les usagers eux-mêmes et leurs représentants*
- ⊙ **Prise en compte des avancées de la recherche**
 - › *Avancées de la connaissance (médicale, sociale...)*
- ⊙ **Prise en compte des recommandations existantes**
 - › *Recommandations HAS (PNDS - protocole national de diagnostic et de soins), recommandations organismes certifiés (Centre de référence).*
 - › *Conférence Nationale du Handicap, 5^{ème} risque*
 - › *Plans Nationaux en Santé Publique*

4) Structurer une base de pratiques d'accompagnement connue et transmissible

- ⊙ **Anticipation des changements**

- › *Oser des hypothèses, rechercher les ressources nécessaires, accompagner les transitions*

- ⊙ **Formalisation des pratiques**

- › *Garder une trace, une mémoire et la partager*

- ⊙ **Ecoute des professionnels**

- › *Confrontation des pratiques, mise en évidence du risque pour s'en prémunir*

- › *Mettre en œuvre des moyens de soutien*

- › *Respecter et légitimer des positionnements professionnels parfois dissidents*

5) Utiliser des leviers pour agir

- ⊙ **Adoption d'une posture de doute**
 - › *Se déclarer « non suffisant » c'est admettre la nécessité d'en parler avec d'autres souvent dans le même cas*
- ⊙ **Soutien des professionnels**
 - › *Les aidants sont mis à mal dans leur fonction*
 - › *Les cadres sont soumis à des tensions fortes, pris parfois en étau*
- ⊙ **Montée en compétences**
 - › *La formation permet de garder une adaptation à la nouveauté et de produire de nouveaux référentiels*

5) Utiliser et proposer des leviers pour agir

- ⊙ **Organisation des parcours**

- › *Se donner une capacité d'anticiper et de repenser le travail « en routine »*

- ⊙ **Mise en réseau**

- › *Se confronter à d'autres (équipes « expertes »)*

- › *Valoriser les pratiques profanes et les professionnels qui prennent des initiatives et les partagent*

Conclusions

- **Des situations très complexes sans solution**
 - Mise en évidence du fonctionnement en « silos »
 - Prééminence de l'établissement/domicile
 - Des réponses fragiles, non pérennes, à risque de rupture (place des aidants)
- **Constats de méconnaissance**
 - Entre services d'une même institution
 - Entre organisations sociales et médico sociales
 - Entre Sanitaire, médico social et social
 - Entre secteur professionnels et associations de familles
 - Entre professionnels d'un même métier mais de structures différentes
- **Des situations remontées sur la base de questions simples :**
 - Que peut-on proposer ?
 - Nous avons besoin que quelqu'un puisse suivre l'évolution de ce dossier

- Besoins importants d'informations, de formations et en appui d'une dynamique de projets
- Nécessité de mieux identifier les ressources mobilisables sur un parcours en évolution
- La mise en place des Equipes Relais questionne plusieurs institutions sur leur propre organisation interne sur l'analyse des situations complexes de Handicaps Rares
- Un dispositif qui s'intègre sans créer de doublons dans un ensemble institutionnel en mouvement
 - Filières Maladies Rares (PNMR 1 et 2)
 - Dispositif « Une réponse accompagnée pour tous » Mission Desaulle-Piveteau
 - Examens de situations critiques et simplification de l'accès aux droits
 - Mise en œuvre des pôles de compétences et des plateformes techniques d'appui
 - Réforme tarifaire (T2A, PPH-SERAPHIN-Mission JACOB)