



TROUBLES DE LA COMMUNICATION ET DU COMPORTEMENT DANS LES SITUATIONS DE TRANSITIONS

Jeudi 24 novembre 2022

Hôpital de Carcassonne

Cette journée s'inscrit dans le cadre d'une réflexion que les deux ERHR d'Occitanie ont entamée depuis plusieurs années, constatant une récurrence de sollicitations pour des situations manifestant des comportements problèmes ou comportements défis quelle que soit la situation de handicap rare. Ces sollicitations viennent aussi bien des professionnels que des familles dont la qualité de vie (en plus de celle de la personne directement concernée !) est très affectée par ces comportements problèmes. Nous peinons à trouver des réponses adaptées en termes d'accompagnement, de répit, et chacun rencontre des difficultés à partager son savoir-faire et ses expériences dans chaque environnement (familial - collectif). Les demandes concernent aussi bien les situations individuelles qu'une démarche plus globale avec des attentes concernant la prévention de ces comportements problèmes ainsi que la gestion et l'analyse de ceux-ci.

Face à ces situations complexes, la complémentarité d'intervention entre aidants familiaux et professionnels est un point crucial. Mais cette complémentarité ne va pas de soi. Il faut notamment pouvoir construire et consolider au fil des jours une relation de confiance entre les uns et les autres, partager des outils et méthodes, respecter la place et l'individualité de chacun, faire évoluer ses propres pratiques, ses propres représentations.

Les ERHR d'Occitanie avaient proposé en 2017 une journée régionale sur la thématique « Agir en construction partenariale face aux défis du handicap rare et de la complexité ». Celle de 2018 était consacrée à des témoignages et des échanges sur les « Handicaps rares, comportements problèmes : approches conjointes aidants - professionnels ». Bien que la problématique des comportements problèmes dépasse largement le champ des handicaps rares, nous avons alors mis en évidence que les familles disposent d'éléments de connaissance qu'elles ne sont pas toujours en capacité d'exprimer ou de partager, et que les professionnels manquent de connaissances, de repères et de ressources sur ce sujet.

Cela nous avait donc confortés dans l'idée qu'il y avait une réelle nécessité de formations et d'échanges entre les aidants familiaux et les professionnels, d'une part pour éviter l'isolement et d'autre part pour aborder les expériences par des approches différentes et complémentaires.

Partant de ces constats, le thème pour cette nouvelle journée régionale a été recentré autour des « Troubles de la communication et du comportement dans les situations de transitions ». Après un contexte sanitaire peu propice aux rassemblements et entraînant plusieurs reports de cette journée, nous avons enfin eu le plaisir de la concrétiser le jeudi 24 novembre 2022.

EQUIPES RELAIS HANDICAPS RARES D'OCCITANIE

Sites Internet : <http://midipyrenees.erhr.fr> et <https://languedocroussillon.erhr.fr>

Facebook : <http://facebook.com/equiperelaishandicaps>

Contacts : midipyrenees@erhr.fr et languedocroussillon@erhr.fr

Organisation et participants :

144 personnes se sont mobilisées pour cette journée, tant du côté de Midi-Pyrénées que du côté de Languedoc Roussillon, avec la répartition suivante :

- 17 aidants familiaux (et un relais d'accompagnement mis en place pour un enfant)
- 16 professionnels du secteur social
- 78 professionnels du secteur médico-social
- 12 professionnels du secteur sanitaire
- 21 professionnels autres (ARS, MDPH, libéraux ...)

Conscients de n'avoir pas pu accueillir tous les professionnels qui le souhaitaient, nous avons réalisé la captation visuelle de toutes les conférences et nous pouvons donc vous en proposer le replay. Merci à **Congrès Minute** de nous avoir accompagné sur cette action, merci pour leur professionnalisme et leur adaptation, et pour la qualité des vidéos réalisées !



Lors de cette journée, vous avez eu la possibilité de rencontrer les deux ERHR au grand complet ; Isabelle Robin, pilote de l'ERHR Languedoc-Roussillon n'a pu être présente, nous la saluons et nous la remercions pour son implication depuis le début. Et nous remercions Fabien Delmas, directeur de la Plateforme Inclusive Cesda (ADPEP34) d'avoir pris le relais.

Cette journée n'aurait pas pu voir le jour non plus sans nos partenaires ! Un immense remerciement à eux également, d'autant plus que certains ont dû surmonter avec succès quelques obstacles liés aux transports...



Déroulé de la journée

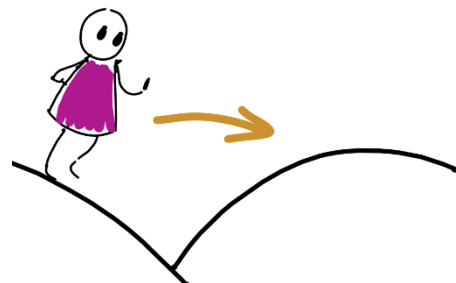
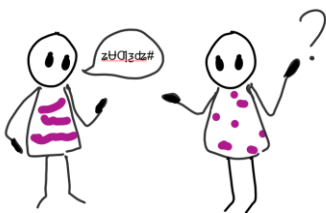
La matinée a débuté par le partage de connaissances et de définitions proposé par les Centres Ressources Autisme d'Occitanie, et en particulier par Béatrice Verney. Merci à elle et à ses compétences de psycholinguiste qui ont permis à tous de partager un langage commun pour la journée.



COMMUNICATION

« COMPORTEMENTS-PROBLÈMES »

TRANSITION(S)



Vous pouvez retrouver la vidéo de présentation ainsi que le diaporama ci-dessous :

[REPLAY VIDEO](#)

[DIAPORAMA](#)

En milieu de matinée, les participants ont été mis à rudes épreuves et plongés dans des situations de dyscommunication. Sans transition, ils ont appris l'annulation fictive de l'après-midi et ont été confrontés à un autre choix « théâtre ou piscine ». Les chanceux et les compliants ont pu faire un choix. Mais pour les autres, quel comportement adopter à ce moment-là ? Passivité ? Agressivité ? Et quelle interprétation en fait le partenaire de communication ? Et si finalement, la réponse comportementale reflétait plutôt « ni l'un, ni l'autre » ? Et si nous avons proposé « théâtre, piscine ou... autre chose » afin de favoriser l'expression et le choix ?

Pas le temps de se remettre de cette expérience pour les participants que l'équipe de l'EMIHP en a proposé une nouvelle : déchiffrer un texte en 3 minutes dans un environnement dissonant (jeux de lumières et de bruits, de parasitages divers, de perturbations).

A l'issue de ces mises en situation, chacun des participants a pu revenir sur ce qu'il venait de vivre et en tirer des stratégies de compensations. En quoi ces mises en situation vous-ont-elles gênées ou perturbées ? Quelles ressources ou adaptations sont possibles pour dépasser ces obstacles ? Voici ce que nous retiendrons :

Freins ou difficultés rencontrés :	Ressources ou adaptations imaginées :
<ul style="list-style-type: none"> - Perturbation environnementale - Perturbation sensorielle - Double tâche à gérer, flexibilité - Pression, stress provoqués - Complexité de la consigne et de la tâche - Indignation liée à cette consigne peu claire - Coût cognitif de la tâche - Questionnement sur la motivation, l'intérêt - Gène à demander de l'aide 	<ul style="list-style-type: none"> - Créer son propre environnement spécifique et sécurisant - Se réfugier dans un groupe, s'isoler de l'environnement - Travailler en équipe, échanger et s'entraider - Planifier les tâches, les étapes - Solliciter de l'aide - Aménager l'environnement pour le rendre plus favorable

En termes de réponses à imaginer pour favoriser les transitions, l'équipe de l'EMIHP nous a ensuite présenté 4 exemples de passeports d'accompagnements travaillés avec des établissements. L'objectif est d'avoir une « photo » de la personne à un instant donné, une synthèse qui recueille les éléments primordiaux nécessaires à un accueil de qualité. On peut y retrouver par exemple : ce que la personne aime / n'aime pas, ce qui est nécessaire à sa communication, des éléments de la vie quotidienne, les besoins d'accompagnement, des éléments sur les particularités sensorielles, ce qui est difficile pour la personne et ses points forts, ses comportements défis fréquents et les conduites à tenir s'il y en a.

Un « livret de présentation d'un patient »

Co-construite par l'EMIHP et une équipe d'une unité d'admission du CHGM



Les participants ont ensuite été invités à réfléchir autour des différentes phases de transition ;
quels sont les obstacles prévisibles ou les attentions particulières ? Quelles réponses possibles ?

Ci-dessous, les propositions qui ont émergé de cet atelier participatif :

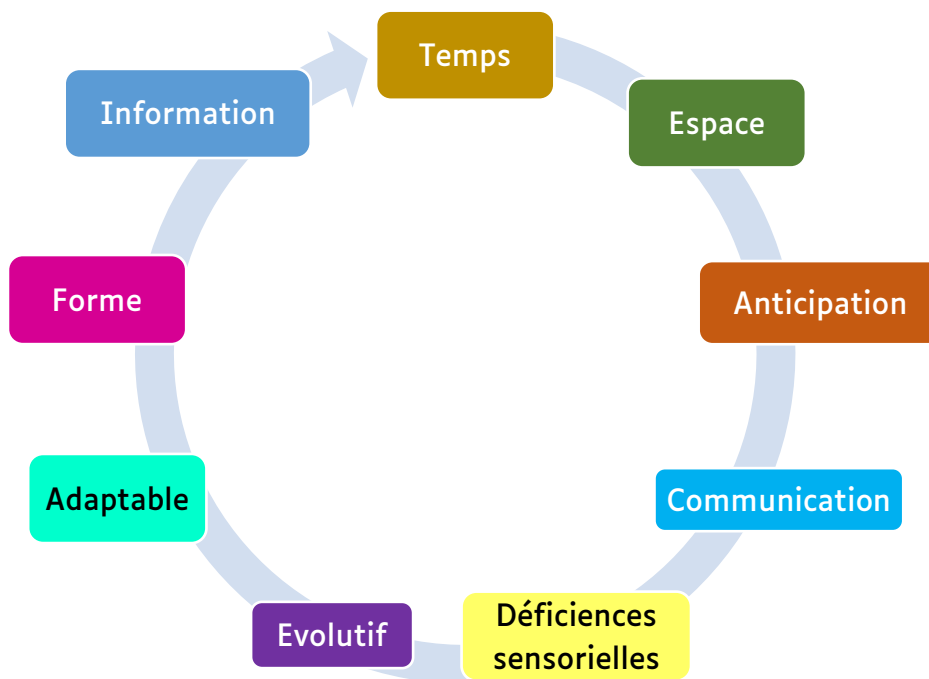
- Transmettre des **informations sur l'anamnèse** en évitant une présentation « trop synthétique »
- Transmettre l'expérience et notamment les **stratégies qui « fonctionnent »** en cas de comportement problème
- **Associer l'ensemble des aidants** familiaux et professionnels dans l'entourage de la personne
- Faire **participer** la personne à la création de ses supports
-
- Mettre en place des outils ou accompagnements pour **anticiper les transitions de la journée**
- Mettre en place des outils ou accompagnements pour **favoriser les transitions entre la semaine et le week-end**
- **Prendre en compte « l'état émotionnel »** de la personne sur la journée, sur le moment
- Permettre à la personne de disposer de pictogramme « je peux, je ne peux pas »
- **Prendre en compte la disponibilité** de la personne au moment de la transition
- Harmoniser les outils **sur l'ensemble des lieux de vie**, y compris en famille
- Penser leur « **portativité** » ainsi que leur « vulgarisation », donc leur simplicité
-
- Soigner l'**accessibilité des outils** à la personne, sur la base des éléments évalués préalablement
- Adapter par exemple les **supports visuels** et la compréhension contextuelle pour les personnes sourdaveugles
- Favoriser par exemple l'usage de **pictogrammes**, y compris pour les personnes en LSF
- Utiliser par exemple la technique des **dessins situationnels** (Cf : CNR Robert Laplane)
- Ou encore des « **objets signaux** » pour entrer en communication (un objet -> une fonction)
- **Personnaliser** les items selon la personne, adapter à son niveau développemental
- Créer des outils visuels pour communiquer autour de la **présence / absence** des professionnels
- **Favoriser l'adhésion** de la personne à l'outil : fédérer, faire comprendre l'utilité
-
- Être **créatif**, privilégier les **supports très visuels**, y compris pour les « fiches personnes »
- Utiliser les « fiches personnes » lors des **consultations**
-
- Prendre en compte dans l'institution le **côté chronophage** d'élaborer et adapter un outil
- Sans compter la nécessité de faire **des bilans et des mises à jour** des outils
- Ainsi que la phase de **mise en apprentissage** des outils, de réévaluation et de correction
- **Persévérer** sur un outil pour faire en sorte que cela devienne une nouvelle habitude

Le moment de la pause déjeuner est arrivée, merci au traiteur [Le Trenel Cuisine d'Ailleurs](#), structure d'insertion par l'activité économique de Carcassonne, de nous avoir régalié.

L'après-midi a repris avec les présentations successives des 3 Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares (CNRHR) :

1. « L'accompagnement des personnes en situation de handicap rare ou complexe Savoir gérer la crise ? »

Présentation du CRESAM avec Christelle Letissier et Guillaume Ferron, conseillers techniques.



Vous pouvez retrouver la vidéo de présentation ainsi que le diaporama ci-dessous :

[REPLAY VIDEO](#)

[DIAPORAMA](#)



2. « La spécificité pour les personnes déficientes visuelles avec handicaps associés : enjeux et accompagnements »

Présentation de La Pépinière par Catherine Coppin, conseillère technique, qui s'est prêtée à l'exercice ardu mais amplement réussi de la visioconférence.



2 / Cécité et TSA
Un monde imprévisible

Permettre la prévisibilité et l'anticipation:

- Toucher avant d'agir
- Les rituels (début et fin)
- Structuration du temps:
 - Emploi du temps
 - objets symboles par activité
- Un environnement repérant demande quelques aménagements
 - sécurité
 - Si DV Éclairage :
 Attention photophobie!! Contraste!

Vous pouvez retrouver la vidéo de présentation ainsi que le diaporama ci-dessous :

[REPLAY VIDEO](#)

[DIAPORAMA](#)

3. « Intérêt de la mise en évidence des troubles neurodéveloppementaux afin de prévenir les problèmes de communication et les situations de rupture, dans le cadre d'une approche systémique »

Présentation du CNR Robert Laplane par Elisabeth Lasserre et Anne Voynet, orthophonistes.



Comment la canaliser dans les apprentissages ?

... J'ai 10 ans, je vis dans un nouvel appartement, j'ai un nouveau papa, puis un petit frère Il s'appelle Djibril

Ma maman se sent très isolée dans son nouveau quartier

Je suis accueillie dans un nouvel établissement : c'est très grand! Les personnes autour de moi se posent plein de questions à mon sujet

Ma maman ne se sent pas comprise

J'ai une nouvelle éducatrice ! Puis elle s'en va...

Je suis très agitée, ma maman n'en peut plus !

La personne qui s'occupe de moi change tout le temps! Mais moi, je vais voir qui me plaît !

C'est plus fort que moi, j'ai toujours envie de sortir !

Pourquoi n'obéit-elle pas ?

Est-ce qu'elle comprend nos demandes ?

Pourquoi a-t-elle toujours besoin d'aller courir dans la cour ?

Pourquoi ne signe-t-elle pas mieux ?

Je peux pas m'empêcher de manger et les médecins et les personnes autour de moi s'inquiètent

Je vois un autre médecin

Vous pouvez retrouver la vidéo de présentation ainsi que le diaporama ci-dessous :

[REPLAY VIDEO](#)

[DIAPORAMA](#)

Nos bonnes questions partagées :

Sous la forme d'une conclusion participative, la fin d'après-midi nous a conduit à énumérer plusieurs points pouvant s'apparenter à un livret de bonnes questions ; définissant peut-être concrètement pour nous ce que représente la coordination communicationnelle autour de la personne, afin d'accompagner les transitions comme évènements positifs, comme leviers.

« En tant qu'acteur de la transition, de tout ce que nous avons entendu aujourd'hui, quelle sont les questions indispensables à se poser ? ». En voici les éléments de synthèse qui viennent compléter les apports des participants lors des précédents ateliers :

Accompagnement vers... :	...Accompagnement dans :
<ul style="list-style-type: none"> - Un nouvel environnement à connaître - Une communication fonctionnelle à formaliser et transmettre - Une transition à anticiper et préparer progressivement - Une mobilisation particulière des modalités d'accueil temporaire ? - Une attention à la temporalité et l'adhésion de la personne dans cette transition - La prise en compte de la transition développementale enfant/adulte - Une réflexion sur les bénéfices - risques par rapport au changement d'habitudes - Une focalisation sur la question de la qualité de vie et son évolution - La persévérance et la continuité dans le mode de communication mis en place - Une communication et des outils spécifiques pour la phase de transition 	<ul style="list-style-type: none"> - Une compréhension du profil de la personne, son histoire, son entourage - Une transition à anticiper et préparer progressivement - La prise en compte de la personne enfant devenant adulte - Une sensibilisation préalable à la singularité de la personne. Formation ? Recommandations ? - Une adaptation de l'environnement à l'accueil de la personne - Des moyens techniques et humains à mettre en place pour l'accueil - Une anticipation des turn-over pour une large appropriation - La mise en place d'objectifs opérationnels communs - L'accompagnement des familles - La coordination et l'évaluation du parcours de transition : identification d'un référent ?

En conclusion : anticiper les troubles de la communication et du comportement lors des transitions de la personne implique que nous (acteurs des environnements de vie, partenaires de communication) soyons d'excellents communicants !

Merci à toutes les personnes présentes pour leur implication lors de cette journée et pour leur participation active. Merci également de renseigner le questionnaire de satisfaction joint afin que nous puissions prendre en compte vos retours critiques et suggestions pour nos prochaines manifestations.