

CÉRÉ

Compte rendu de la réunion du 20 mai 2015

- **Présents** : J.-Y. Barreyre, R. Brault-Tabaï, C. Brisse, Ph. Camberlein, M.-T. Castaing, S. Dumont, A. Gambrelle, M. Plassart, C. Plivard, M. Rabourdin, R. Scelles, F.-A. Svendsen, G. Taussig, D. Toubert.
- **Invitée** : Dr J. Pellerin

- **Excusés** : **Pr T. Billette de Villemeur**, Dr A.-M. Boutin, E. Combaluzier, C. Husse, J.-M. Lacau, C. Lausecker, A. Ligneau, M.-B. Migeon, E. Zolla

Préambule

Madame R. Brault-Tabaï accueille Monsieur le Dr Jérôme Pellerin et informe de l'empêchement de Madame le Dr A.-M. Boutin qui ne peut être présente ce soir.

Après un tour de table de présentation, la parole est donnée au Dr Jérôme Pellerin qui présente ce soir au CÉRÉ, une recommandation de l'HAS, ayant été l'un des chefs de projet au sein du groupe de travail.

Madame le Dr C. Brisse précise que le Dr Pellerin, psychiatre, dans le monde des adultes, a précédemment participé à la recommandation de l'HAS sur les troubles du comportement de la personne âgée ; il a rejoint le SESAD/CAFS du Carrousel au CESAP où il a rencontré les personnes polyhandicapées

Le Dr Pellerin remercie M. Camberlein et Mme Brisse, grâce à qui il a pu participer à ce groupe de travail. Une synthèse de ce sujet complexe a été présentée au Café Psycho du CESAP le 19 mai dernier, organisé par Mme Brisse, lors duquel les échanges ont été très riches avec tous les psychologues du CESAP.

1. Présentation de la recommandation HAS « Comportements perturbateurs chez les personnes ayant des lésions cérébrales acquises avant l'âge de 2 ans, prévention et prise en charge » par Monsieur le Dr Pellerin

Le Dr Pellerin commence cette présentation en indiquant que le titre initial se terminait ainsi : « ... avant l'âge de 2 ans, la place des psychotropes », il a été modifié ainsi : « ...avant l'âge de 2 ans, prévention et prise en charge ».

En effet, le groupe a pensé que cela n'était pas la bonne approche, la place des psychotropes ne peut représenter qu'une photo d'un instant, or il n'est pas question que les psychotropes soient le pivot de la prise en charge des comportements perturbateurs ». Le Conseil scientifique a accepté cet argument et la modification du titre de la recommandation.

La présentation de cette recommandation est faite par vidéo-projection.

Le groupe d'experts comportait des psychiatres, des professionnels du terrain et aussi des familles dont l'avis a été très intéressant à recevoir.

Il est précisé que le chapitre 3 prend une grande place : il donne une photo de ce qui est autorisé aujourd'hui en termes d'usage des psychotropes. Mais cet usage est finalement peu documenté (par ex. aucun texte n'existe sur l'association de deux psychotropes)
Il est intéressant de souligner que le groupe d'experts a indiqué que l'usage ne devait jamais dépasser plus de trois mois.

En ce qui concerne la contention, celle-ci est assez bien réglementée.

Le dispositif de télémedecine a été inscrit dans cette recommandation, après avoir vaincu la réticence première du groupe d'expert.

Les messages clés, idées fortes, de ces recommandations sont :

1. La question de l'évaluation des troubles.
2. Différencier le trouble ponctuel du trouble installé.
3. Devant un trouble du comportement très perturbateur : importance de vérifier qu'il n'y a pas de rapport avec un trouble psychiatrique ou somatique.
4. Des mesures immédiates par une personne ayant une autorité légitime, qui impose et garantit le droit de chacun de vivre ensemble. Ceci n'est pas complètement établi dans les institutions qui se trouvent démunies.
5. Limiter à trois mois l'usage des psychotropes.
6. Préférer les approches non médicamenteuses (ex. la méthode Snoezelen non présentée habituellement dans ce type de rapport, car non évaluée) Nécessité pour les équipes pour « faire soin » de faire alliance.

L'autisme n'a pas été abordé car traité dans une recommandation précédente et il est toujours « interdit de parler du packing ».

Enfin, il faut remarquer que dans l'évaluation des troubles, l'avis de l'expert psy intervient à la fin du travail d'évaluation effectué, soulignant le travail préalable de toute une équipe.

La gestion de ces troubles doit ne pas être maltraitante et déboucher sur la bientraitance et le respect de l'altérité.

A l'issue de cette présentation, le Dr Brisse remercie le Dr Pellerin pour la clarté de celle-ci et recommande la lecture de l'argumentaire de cette recommandation, dans laquelle la recherche et la prise en charge de la douleur est toujours préconisée.

Un échange a lieu ensuite entre les participants.

En conclusion il est remarqué que la réponse doit être apportée sur le territoire de vie de la personne, qui ne recouvre pas toujours le territoire des institutions. Ces dernières sont confrontées aux contraintes administratives qui obligent à trouver en intra la réponse à apporter aux personnes sans solution (difficulté pour les doubles prises en charge).

La construction de nouvelles pratiques collectives, le développement des équipes mobiles et des structures de répit peuvent faciliter cette prise en charge.

Il faudrait parvenir à démontrer aux autorités publiques que le travail en réseau « n'est pas plus coûteux » (problématique de la double prise en charge).

2. Présentation de la recherche PREPS : Parcours de santé et qualité de vie des patients et de leurs familles, par Madame le Dr Catherine Brisse

Le CESAP participe à cette recherche qui avait été présentée par le Pr Billette de Villemeur il y a deux ans ; il s'agit d'une recherche PREPS, ce qui veut dire : programme de recherche sur la performance du système de soins.

Cette recherche est multicentrique et non interventionnelle (les traitements des jeunes ne sont pas modifiés). Elle se poursuivra sur plusieurs années.

Les participants sont : l'AP Hôpitaux de Marseille ; la faculté Aix Marseille, l'AP HP et Paris VI, le CESAP et des SSR.

cette recherche concerne sujets enfants et adultes en SSR et entre 400 et 800 jeunes en institutions.

Cela concerne des jeunes âgés de plus de trois ans, présentant des lésions cérébrales visibles ou invisibles, avec un QI inférieur à 40, et une atteinte motrice (GMF supérieure à 3)..

Après un recueil des données de santé et de leur retentissement (grille évaluation polyhandicap), un questionnaire de qualité de vie est adressé aux parents et aux professionnels volontaires afin de croiser les données et de préciser les besoins des personnes en situation de polyhandicap.

Des informations sur l'évolution de cette recherche pourront être apportées lors de prochaines réunions du Céré. Il s'agit de la plus grande étude réalisée sur des personnes en situation de polyhandicap en France et probablement dans le monde.

3. Point d'actualité

- **Polyscol**

Mme Danièle Toubert indique que ce programme en est actuellement au stade de recueil des données et précise que la CNSA a fait part de son intérêt.

Les P2CJP et PolyévalSCO sont réalisés, les formulaires de consentements également, les focus groupes sont en cours.

La participation de l'établissement de Villeneuve d'Ascq était impossible du fait de l'absence d'enseignant, un établissement proche « Le Landais » a accepté de s'impliquer dans la recherche par l'intermédiaire de son enseignant.

La cohorte est très petite, elle comprend 23 enfants, qui sont répartis par 4 dans chaque groupe. Les établissements sont différents de par le temps d'enseignement dont ils disposent, le nombre d'enseignants et les locaux dont ils disposent.

Mme Sophie Dumont (orthopédagogue à l'EME Les Cerisiers) fait part de l'implication des professionnels de cet établissement, certains membres de l'équipe ont été absents pendant leur période de formation ce qui a eu une répercussion sur les activités. La dynamique créée par Polyscol a relancé le P2CJP même pour les enfants ne participant pas à l'étude.

Il est précisé que la DT 92 de l'ARS IDF remet en cause les dépenses liées à cette étude et au soutien de la scolarité.

Il est remarqué que l'approche choisie étant pluri-professionnelle afin d'étudier le bénéfice d'une unité d'enseignement, les liens de travail se trouvent modifiés dans un premier temps avant d'être réorganisés entre les professionnels soignants, éducatifs et psychologues. Le but est de démontrer qu'un enseignement intégré doit perdurer, non pas seulement l'intégration scolaire.

- **Révision du P2CJP**

Mme Régine Scelles indique que le P2CJP est un outil médiateur qui réanime les professionnels et augmente leur empathie envers les parents, il provoque un plaisir professionnel à travailler ensemble.

Le développement pédagogique se fera sur 10 mois.

Cette nouvelle version du P2CJP comprend une partie sur le bien-être psychique qui n'avait pas été inclus jusqu'alors.

Une difficulté pour le recrutement d'adolescents (14 à 25 ans) est rencontrée ; il y a par contre beaucoup d'adultes. Le nombre de situations a été limité à deux par psychologue.

- **Informations diverses**

- M. Jean-Yves Barreyre viendra prochainement présenter son ouvrage sur l'éloge de l'insuffisance.

- Un document de présentation de l'étude du GPF sur L'éducation thérapeutique appliquée aux personnes polyhandicapées et à leurs aidants, est remis dans le dossier des participants.

- Le programme du 10^e SIICHLA (Séminaire interuniversitaire international sur la clinique du handicap), organisé par le laboratoire clipsyD de l'Université Paris Ouest, les 27 et 28 novembre 2015 est également remis dans le dossier.

- **La date du prochain Céré est fixée au mardi 22 septembre 2015 à 17 h.**

- Une autre date est à inscrire dans les agendas : le grand relais sportif de trois jours le long du canal de l'Ourcq, les 23 ; 24 et 25 septembre, organisé par trois établissements du CESAP (Le Cap Vert, La Colline et La Loupière) à l'occasion des 50 ans de l'association (informations sur le site du CESAP).

Les marcheurs et coureurs sont invités à se joindre à ce relais.

...