

Soutien aux personnes ayant une multiproblématique et à leur milieu

Préambule

Les personnes présentant une déficience intellectuelle ainsi que des problématiques multiples et des troubles sévères et persistants se situent aux confins d'un ensemble de pratiques professionnelles, en cela, elles constituent un défi pour l'ensemble de celles-ci, tant par la multiplicité des réponses requises que par l'insuité des besoins. Cela entraîne par conséquent un impact non négligeable sur l'organisation et la dispensation des services sociaux, de santé, d'adaptation et de réadaptation.

Historique

C'est à la suite du *Rapport du groupe de travail sur les besoins des personnes déficientes mentales ayant des problèmes de comportement* que les comités conjoints interétablissements ont vu le jour dans la région de l'Outaouais et, en particulier, le comité conjoint Centre hospitalier Pierre-Janet (C.H.P.J.)/Pavillon du Parc qui fonctionne depuis le début des années 90.

Certains constats peuvent être faits en raison de cette longue collaboration :

- Un petit nombre de personnes (environ 15 personnes) se retrouvent annuellement en situation de marginalisation dont le principal enjeu est le risque de rupture avec le milieu et l'échec de leur intégration sociale.
- Ces personnes présentent, dans la majorité des cas, des troubles sévères et persistants de comportement qui se traduisent à l'occasion par des comportements agressifs et destructeurs, par des *acting out* et parfois par des gestes entraînant des accusations judiciaires.
- L'hospitalisation de ces personnes en psychiatrie n'offre pas toujours de garantie de succès thérapeutique et peut engendrer à l'occasion des effets secondaires néfastes au point de vue comportement.
- La réintégration dans le milieu d'origine s'avère parfois très difficile et à l'occasion impossible.
- Depuis plusieurs années, l'ensemble des recherches faites sur l'intégration sociale conclut unanimement que les troubles sévères de comportement sont le principal obstacle à l'intégration.
- En plus, les facteurs prépondérants et les plus souvent corrélatifs à la réussite de l'inclusion sociale sont les comportements adaptatifs qui sont garants à la fois de l'autonomie et du respect des règles et des normes sociales.
- Une révision des cas des personnes qui présentent des problèmes graves de comportement et qui fréquentent la clinique spécialisée en déficience intellectuelle-santé mentale (DISM) sur une base régulière, nous permet de dire que ces problèmes étaient déjà présents dans l'enfance et par conséquent, nous amène à suggérer un suivi précoce à l'avenir (prévention).

Analyse multifactorielle et systémique

Parmi les facteurs pouvant entraîner des problèmes d'adaptation, nous retrouvons les caractéristiques reliées à la personne, les variables reliées à l'environnement ainsi que les variables et facteurs psychosociaux.

Approche bio-psycho-sociale et systémique

D'une part, si l'analyse doit prendre en considération la totalité des dimensions de vie de la personne dans son contexte historique et écologique, il en sera de même pour la prestation de services qui adoptera une approche bio-psycho-sociale dans une perspective systémique et multidisciplinaire.

L'approche bio-psycho-sociale correspond à une volonté grandissante de considérer l'individu dans sa globalité : le psychique, le corps, l'environnement social et culturel.

Intervention/modèle théorique et système de valeur

Depuis plusieurs années, à partir de l'expérience et des données recueillies à travers l'exercice du comité conjoint C.H.P.J./Pavillon du Parc et de la pratique de la clinique DISM, nous avons été à même de constater que les références se faisaient uniquement lors de situations de crise qui mettaient en danger l'intégration sociale des personnes qui y étaient référées.

Les références étaient dans la majorité des cas, attribuables à des comportements agressifs, à des troubles de la conduite et à des actes violents dirigés contre la personne elle-même, contre des objets, contre des personnes, que ce soit des proches ou des intervenants.

Nous proposons d'adopter un modèle d'analyse et de service systémique centré sur la personne, dont le but est de saisir d'un point de vue constructiviste, les forces, les motivations et les enjeux développementaux. L'adoption de ce modèle permettra de généraliser l'observation des signes et des symptômes précurseurs qui apparaissent au moment précis où la crise se manifeste. La question principale sera : pourquoi la personne et son milieu présentent ce symptôme maintenant?

L'apparition de comportements agressifs ou perturbateurs chez les personnes présentant une déficience intellectuelle doit être considérée comme une tentative de communication en réponse à un stress environnemental interne ou externe. Dans le cadre du modèle systémique, nous considérons que les comportements agressifs émis par les usagers sont généralement des réponses à des facteurs de l'environnement perçus comme étant aversifs.

Dans le cadre de ce modèle, nous visons d'une part à améliorer les comportements adaptatifs des usagers en développant chez eux des comportements pro-sociaux (savoir être) et d'autre part, améliorer les habiletés des intervenants et des aidants naturels en considération du *savoir faire* clinique.

Nous proposons donc un cadre de développement théorique axé sur la recherche, l'évaluation, la programmation et la prévention plutôt que sur la gestion des comportements résultant des *acting out* qui en sont l'expression.

D'un point de vue clinique, l'intervention basée uniquement sur la crise perpétue la crise et empêche le système d'avoir un impact sur le développement de la personne et par conséquent, ne favorise pas l'alliance de la personne avec son entourage.

En conséquence, cette offre de service suggère de développer une approche axée davantage sur les indices de solution et d'évolution offerts par la crise que sur l'unique gestion des troubles de comportement et de leur extinction stricte.

L'offre de service

En présentant l'offre de service « soutien aux personnes ayant une multiproblématique et à leur milieu », le Pavillon du Parc s'engage à offrir des services de soutien à toute personne vivant avec une déficience intellectuelle qui se retrouve, de façon soudaine ou cyclique, en situation de détresse psychologique.

Terminologie/multiproblématique

En tout premier lieu, il convient de définir ce que l'on entend par le concept multiproblématique et par le fait même, l'inscrire à l'intérieur d'une terminologie abondamment utilisée au cours des dernières années. Ainsi, en quoi se distingue les notions de trouble de la conduite, trouble de comportement, double problématique ou double diagnostic/déficience intellectuelle et santé mentale. L'apparition de comportements problématiques chez les personnes présentant une déficience intellectuelle ne sont pas nécessairement reliés à un diagnostic de santé mentale, tel que l'entend le Dr. Steven Reiss : « *Les troubles graves du comportement consistent en des problèmes de conduite graves incluant les comportements d'automutilation, les comportements destructeurs graves et les comportements stéréotypés. Selon le cas, la présence des troubles graves du comportement peut être ou non associée à un trouble mental ou à un trouble de la personnalité.* »¹

C'est en ce sens que l'utilisation du terme multiproblématique nous apparaît recouper l'ensemble des concepts présentés ci-haut, sans recourir de façon obligatoire à un diagnostic de santé mentale selon le manuel critérié du D.S.M. IV², ni l'exclure pour autant. Le terme multiproblématique fait autant référence à des troubles graves du comportement, à des troubles sévères de la conduite qu'à des comportements agressifs et perturbateurs.

Facteurs de réussite/facteurs d'échec

Au cours des 25 dernières années, dans le sillage du mouvement de la désinstitutionnalisation, de l'intégration sociale et de la valorisation des rôles sociaux, de nombreuses recherches ont été conduites sur l'ensemble du continent nord-américain et notamment au Québec. De toutes ces recherches, certains facteurs de réussite et d'échec ont constitué de façon longitudinale, le noyau dur des observations des chercheurs, dont nous pouvons faire ressortir les éléments consensuels :

- La réussite de l'intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle est davantage reliée aux habiletés adaptatives qu'à tout autre facteur, y compris l'intégration sociale en soi.
- L'échec de l'intégration sociale quant à elle est fortement reliée à la présence de comportements perturbateurs et agressifs.
- Le support et l'engagement du milieu, des proches, des parents et des intervenants sont également fortement reliés à la réussite de l'intégration sociale.

Clientèle visée

La clientèle visée par l'offre de service fait consensus tant au niveau de la recherche que des orientations du ministère de la Santé et des Services sociaux ainsi que des CRDI du Québec. D'une part, il s'agit de personnes présentant une déficience intellectuelle et présentant de façon concomitante des troubles sévères de la conduite, du comportement ou un diagnostic de santé mentale et dont le milieu vit une situation d'impasse. Les personnes ont déjà vécu ou vivent une rupture d'alliance en raison de leurs troubles de comportement. D'autre part, le service d'adresse également aux parents et proches de la personne concernée, aux ressources contractuelles et autres dispensateurs de services. Rappelons enfin que la clientèle visée s'inscrit, selon les situations, tant dans les trois temps de l'escalade et de la crise que dans les trois temps de la prévention.

Les trois temps de l'escalade et de la crise

La clientèle visée par l'offre de service se présente sous diverses formes, selon le temps, le lieu, la fréquence et le degré d'intensité de l'escalade comportementale. L'escalade comportementale se présente également selon les trois temps de la crise, tels que défini par M. Philippe Lagadec, c'est-à-dire : l'accident/incident, la crise proprement dite et la rupture.³ Selon l'une ou l'autre des situations, la personne a déjà vécu ou vit une rupture d'alliance avec son environnement.

1. REISS, S. *Handbook of Challenging Behavior. Mental Health Aspect of Mental Retardation*, Worthington, 1994

2. Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux

3. LAGADEC, Philippe. *La fin du risque zéro*, Édition Paris Eyrolles, 2002

L'accident/incident

L'accident est un événement ponctuel, limité dans le temps, qui nécessite une réponse spécialisée et une intervention rapide; c'est une simple brèche spécifique à colmater qui se produit dans un contexte stabilisé. Au niveau de l'escalade, l'accident correspond à un écart soudain entre le degré de bien-être ou la zone de confort et se traduit soit, par des comportements de retrait, de distanciation ou d'isolement, soit par des comportements de vigilance, d'agitation et d'accaparement.

La crise

La crise : « *c'est l'accident plus la déstabilisation. Elle combine le déferlement des difficultés, le dérèglement dans le fonctionnement des organisations et les divergences dans les choix fondamentaux.* »⁴

Au niveau de l'escalade comportementale, la crise se manifeste par des comportements perturbateurs et agressifs. À ce stade, on voit apparaître des comportements oppositionnels, des comportements antisociaux et une résistance marquée aux contingences et aux normes sociales.

La rupture

La rupture se caractérise par la perte de sens, des règles du jeu, des normes sociales culturellement acceptées dans un milieu donné et par l'apparition et la cristallisation des comportements aberrants.

Pour la personne présentant une multiproblématique, la rupture se caractérise par la perte des repères sociaux structurants, du sentiment d'appartenance, de la confiance et finalement par la rupture du lien affectif.

« *Il y a un avant et un après rupture : il n'y a pas de retour simple à l'état antérieur.* »⁵

« *Chez le sujet humain adulte, la rupture d'un lien affectif provoque tout autant un état de deuil qui est susceptible de se traduire par tous les signes d'un état dépressif.* »⁶

Les trois temps de la prévention

Pour prévenir l'apparition de crise comportementale aiguë menant à la perte d'alliance et à l'exclusion des personnes présentant une déficience intellectuelle et présentant de façon concomitante, des troubles graves du comportement et où des problèmes de santé mentale, une équipe multidisciplinaire agira en fonction des trois niveaux de la prévention soit, primaire, secondaire et tertiaire.

4. Idem

5. Idem

6. WIDLÖCHER, D. *Les logiques de la dépression*, Édition Fayard, 1983

Prévention primaire

La prévention primaire vise à empêcher l'apparition des comportements problématiques. Les objectifs visés par la prévention primaire devraient être atteints, soit en améliorant ou en modifiant les conditions générales de l'environnement ou en cherchant à obtenir des modifications dans le comportement individuel de la personne. Dans ce contexte, la prévention est considérée comme l'action issue du secteur communautaire et soutien des personnes qui présentent des facteurs de risque identifiables associés à des comportements à risque.

En somme, « *la prévention primaire s'exerce dans le milieu de vie de la personne, dans le contexte où les personnes exercent leur activité de vie quotidienne et où les facteurs environnementaux, organisationnels et personnels influent les uns sur les autres et ont des effets sur la santé et le bien-être* » (selon la charte d'Ottawa, Organisation Mondiale de la Santé, Genève, 1988).

Au niveau de l'intervention primaire, les responsabilités incombent en tout premier lieu aux responsables des territoires, coordonnateurs, chefs de services et intervenants, en conformité avec le programme cadre à l'adulte et le projet vie de la personne. Une des conditions déterminantes à la réussite de la prévention primaire est notamment d'assurer de la formation continue aux équipes de première ligne.

Prévention secondaire

La prévention secondaire vise à stopper l'évolution de l'escalade comportementale par le dépistage précoce des signes précurseurs. La prévention secondaire tend à enrayer un processus où l'aggravation d'une situation qui est déjà détériorée. C'est aussi le moment idéal pour désamorcer l'escalade comportementale et prévenir le passage à l'acte.

Prévention tertiaire

La prévention tertiaire, quant à elle, offre un traitement clinique destiné à réduire le risque de rechute et de chronicité au moyen d'une réadaptation comportementale efficace. Dans le processus de l'application de l'offre de service, la prévention tertiaire concerne la prise en charge de la personne en vue d'un traitement de réadaptation intensif. Elle consiste également à la prise en charge du problème au tout début de l'apparition du trouble qui peut ainsi être enrayer. Cette prise en charge nécessite la création de lieux pouvant offrir une ou des places de réadaptation disponibles pour des périodes prédéterminées en fonction du plan d'intervention de la personne.

Une adresse de retour lors de la réinsertion sociale de la personne est un critère obligatoire pour bénéficiaire de ce service. Le consentement et la collaboration de la personne ou de son représentant sont essentiels à l'application du plan d'intervention de la personne.

Une équipe multidisciplinaire spécialisée participe au support et à la formation du milieu au retour de la personne et ceci en fonction de l'objectif de la prévention tertiaire qui est d'éviter la rechute et l'ancrage dans des comportements à risque.

1. Clientèle visée	2. Contexte	3. Objectifs du service	4. Complémentarité avec les partenaires
<ul style="list-style-type: none"> • Personne présentant une déficience intellectuelle et présentant de façon concomitante des troubles sévères de la conduite, du comportement ou un diagnostic de santé mentale et dont le milieu vit une situation d'impasse. • Le service s'adresse également aux parents et proches de la personne concernée, aux ressources contractuelles et autres dispensateurs de services. 	<ul style="list-style-type: none"> • L'intervention dans le milieu de vie de la personne est favorisée. • Le service est offert aux membres de la communauté, les intervenants, les aidants naturels et les partenaires impliqués. • Nous favorisons comme intervention : <ul style="list-style-type: none"> • intervention/conseil auprès des milieux et intervenants; • support spécialisé ponctuel; • soutien-conseil à la personne et ses proches. • Nous favorisons les approches suivantes : <ul style="list-style-type: none"> • approche systémique et interactionnelle; • approche bio-psycho-sociale; • approche coaching. 	<ul style="list-style-type: none"> • Prévenir et réduire les troubles du comportement afin de favoriser ou maintenir l'intégration sociale de la personne. • Apporter un soutien aux proches de la personne pour les aider à identifier des pistes de solutions et de se les approprier. • Aider les intervenants dans leur compréhension des personnes qui vivent des problèmes de comportement, dans leur recherche d'interventions et dans leurs habiletés à les appliquer. • Offrir un programme de formation. • Favoriser une approche partenariale par le soutien aux différentes équipes de travail impliquées. 	<ul style="list-style-type: none"> • Proches de la personne concernée. • Centre hospitalier Pierre-Janet (CHPJ). • Cliniques médicales. • CLSC. • Les Centres Jeunesse de l'Outaouais (CJO). • Organismes communautaires. • Centres hospitaliers. • Intervenants déjà impliqués. • Clinique spécialisée déficience intellectuelle/santé mentale. • Sécurité publique. • Réseau scolaire. • Programme régional d'expertise multidisciplinaire en troubles graves du comportement (PREM-TGC).

5. Conditions de réalisation

Sur une base constante et permanente :

- Mise à jour, expérimentation et support professionnel d'un noyau d'expertise régional et extra-régional dont le PREM-TGC, la clinique spécialisée double problématique, l'équipe des services spécialisés sur les troubles envahissants du développement :
 - formations/séminaires;
 - évaluations professionnelles de l'outillage clinique;
 - échanges professionnels sur les meilleures pratiques.

6. Rôles des intervenants

- Observer les indices précurseurs afin de dépister, de façon préventive, les comportements inadéquats.
- Soutenir et participer à l'évaluation globale de la personne.
- En partenariat, développer et présenter un plan d'intervention (PI) ou un plan de services individualisé (PSI) et soutenir son application.
- Intervention directe ponctuelle dans le milieu de vie de la personne.
- Intervention thérapeutique auprès de la personne ou de son milieu de vie.
- Assumer à court terme un retrait ponctuel de la personne en état de crise majeure. En collaboration avec l'équipe du milieu de vie, les proches et l'équipe spécialisée en conformité avec le règlement sur l'utilisation exceptionnelle de mesures de contention, d'isolement ou de substances chimiques.
- Accompagner et soutenir l'intégration de la personne dans un milieu de vie temporaire tel que résidence de réadaptation ou hospitalisation.

7. Outils privilégiés

- Évaluation/observation de la personne dans son milieu de vie.
- Utilisation d'échelles objectives telles que :
 - DASH (Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped);
 - REISS screen;
 - Profil REISS.
- Techniques d'intervention pour le milieu.
- Formation continue sur :
 - approches théoriques de l'intervention de crise;
 - approches de la pacification de la crise;
 - approches d'interventions sur la perturbation et modification des troubles de comportements agressifs ou perturbateurs;
 - la concomitance santé mentale et déficience intellectuelle.

8. Expertise requise

Expertise clinique/spécialisée :

- médicale ou psychiatrique;
 - pharmacothérapeutique;
- orthophonique;
- pédagogique;
- psychologique;
- psychosociale;
- connaissance approfondie :
 - des syndromes de la déficience intellectuelle;
 - des pathologies de la santé mentale;
 - des meilleures pratiques dans les interventions auprès d'une clientèle présentant une multiproblématique et à leur milieu.

9. Critères d'intensité Besoins de soutien	10. Critères d'accès	11. Critères de performance	12. Critères de fin de programme
<p>Intermittente :</p> <ul style="list-style-type: none"> Support caractérisé par sa nature épisodique ou par sa courte durée durant les périodes de transition dans la vie ou les périodes de crise. <p>Étendu :</p> <ul style="list-style-type: none"> Caractérisé par un investissement constant et régulier. <p>Intense :</p> <ul style="list-style-type: none"> Caractérisé par sa consistance, sa haute intensité, et fournit à travers tous les environnements de la personne. 	<ul style="list-style-type: none"> Personne présentant une déficience intellectuelle. Personne présentant des troubles de comportement graves ou perturbateurs menaçant son intégrité, son bien-être et celui de son milieu. 	<ul style="list-style-type: none"> Diminution des difficultés comportementales aberrantes en terme d'intensité et de fréquence. Capacité accrue de l'environnement à négocier avec les particularités de la personne visée par le service. Réintégration ou maintien dans son milieu de vie. Rapidité de l'intervention. 	<ul style="list-style-type: none"> Atteinte des objectifs. Milieu n'exprime plus de besoins. Milieu qui refuse de collaborer (fin du programme dans le milieu) après analyse des motifs qui peuvent expliquer la non collaboration. La personne refuse les services après analyse des motivations soutenant le refus de service.

13. Analyse multifactorielle et systémique

Les caractéristiques reliées à la personne :

- au niveau fonctionnel :
 - fonctionnement intellectuel;
 - communication;
 - habiletés sociales;
 - autonomie;
 - etc.;
- au niveau médical :
 - syndromes;
 - maladie congénitale;
 - autres problèmes physiques;
- au niveau psychologique/psychiatrique :
 - troubles de l'humeur;
 - troubles anxieux;
 - troubles d'apprentissage;
 - trouble de la personnalité;
 - trouble d'ordre psychotique;
 - etc.

Facteurs reliés à l'environnement :

- lieu de résidence;
- proximité des services;
- densité démographique;
- environnement peu stimulant;
- changement environnemental;
- etc.

Variables et facteurs psychosociaux :

- savoir faire/savoir être/savoir;
- relation/pairs/amis/famille/etc.;
- changement dans l'entourage (ex. : deuil);
- pouvoir décisionnel/empowerment;
- accès au choix (plus ou moins) limité;
- accessibilité aux services génériques.

14. Fonctions de l'équipe multidisciplinaire

Les fonctions principales de cette dernière seront de :

- faire la promotion de la prévention primaire, secondaire et tertiaire;
- développer une expertise clinique de pointe;
- offrir du soutien et de la formation aux intervenants, aux proches et aux partenaires;
- collaborer au développement et à la coordination des plans d'intervention thérapeutique pour les personnes concernées;
- intervenir en situation de prise en charge en offrant un milieu de réadaptation thérapeutique lorsque nécessaire;
- réintégrer la personne dans sa communauté d'origine.

15. Rôles et responsabilités des acteurs impliqués

- La coordonnatrice ou le chef de services en collaboration avec la psychologue référente, s'il y a lieu, la personne à l'équipe multidisciplinaire spécialisée.
- L'équipe multidisciplinaire spécialisée offre un soutien aux intervenants, aux parents et aux proches de la personne.
- L'équipe multidisciplinaire spécialisée met en place un processus de cueillette de données et procède à l'analyse des indices, symptômes et signes précurseurs.
- L'équipe multidisciplinaire spécialisée en collaboration avec l'équipe territoriale identifie un agent de liaison responsable du suivi et de la circulation de l'information auprès de tous les intervenants et partenaires.
- L'équipe multidisciplinaire spécialisée en collaboration avec l'équipe territoriale s'assure de procéder à une évaluation multifactorielle de l'ensemble des variables personnelles et environnementales présentées lors de l'occurrence de l'incident ou de l'escalade comportementale.
- L'équipe multidisciplinaire spécialisée en collaboration avec le médecin soumet les hypothèses diagnostiques et de traitements, elle établit un plan d'action.

16. Interventions

- Satisfaire aux besoins exprimés par la personne.
- Améliorer la qualité de vie ainsi que le bien-être physique et psychologique de la personne.
- Identifier de façon précoce des comportements à risque, symptômes et signes précurseurs.
- S'assurer que l'ensemble des intervenants concernés soient associés à la démarche d'évaluation du dossier.
- Prévoir un plan d'intervention (PI) et un plan de services individualisé (PSI).
- S'assurer du consentement et de la coopération de la personne ou de son représentant au plan d'intervention proposé.
- Recadrer les comportements de la personne.
- Enseigner des habiletés adaptatives.
- Transmettre des aptitudes sociales normatives.
- Corriger les systèmes de communication aberrants.
- Substituer des modes d'expression appropriés.
- Offrir une formation aux intervenants et aux proches.
- Évaluer de façon continue l'atteinte des résultats du plan de traitement.
- Réintégrer et maintenir la personne dans son milieu de vie.

Références

LAGADEC, Philippe. *La fin du risque zéro*, Édition Paris Eyrolles, 2002

REISS, S. *Handbook of Challenging Behavior. Mental Health Aspect of Mental Retardation*, Worthington, OH, IDS, 1994

WIDLÖCHER, D. *Les logiques de la dépressions*, Édition Fayard, 1983

