



# Les comportements-problèmes dans les problématiques de handicap rare ou complexe

*Approche préventive, analyse fonctionnelle et approche globale*

## JOURNÉE RÉGIONALE GRAND EST Jeudi 8 novembre 2018, Strasbourg

Le schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018 vise à renforcer la connaissance des situations de handicap rare et/ou complexe tout en apportant des réponses aux personnes accueillies en améliorant la qualité de l'accompagnement, en assurant la continuité des parcours de vie, notamment dans les périodes de transition et en favorisant l'accès aux ressources existantes sur le territoire à tous les âges de la vie.

La rareté de combinaison des déficiences génère une grande complexité dans le repérage, l'évaluation et l'accompagnement de ce public. Les difficultés liées aux particularités évoquées dans les situations de handicap rare se surajoutent ou sont induites dans certains cas par des problèmes de comportement qui peuvent avoir pour conséquences des ruptures de parcours ou la remise en cause du maintien de l'accompagnement dans les structures de façon temporaire ou définitive.

Les troubles du comportement dans la vie quotidienne des personnes accompagnées ont des conséquences multiples (qualité de vie dégradée, difficultés d'accéder à des soins somatiques ou psychiques ; difficultés à poursuivre la mise œuvre d'interventions éducatives,...). Les professionnels, confrontés à des situations paradoxales dans lesquelles le devoir d'accompagner avec bienveillance se heurte à des difficultés relationnelles et à des situations de violence, sont amenés à se poser quotidiennement des questions d'ordre éthique en lien avec la qualité de l'accompagnement.

De plus, la compréhension de ces troubles du comportement se révèle particulièrement difficile dans les cas de handicap rare et/ou complexe et les équipes se trouvent le plus souvent démunies pour proposer un accompagnement adapté.

Le principe de prévention impose, toutefois, de permettre aux équipes d'accéder à une meilleure connaissance de ces troubles (capacités d'analyse et de recul sur les situations individuelles, repérages des signes précurseurs, ...) afin de pouvoir modifier en profondeur leurs modalités d'intervention et de pouvoir répondre de façon appropriée aux besoins et aux attentes des personnes accompagnées, tout en évitant les ruptures de parcours.

Les Centres nationaux de ressources et de coopération, ainsi que le Réseau et les Équipes Relais Handicaps Rares en coopération avec les acteurs du secteur sanitaire et du secteur social et médico-social du territoire ont pour mission d'accompagner les établissements et services dans la construction des réponses à apporter aux besoins des personnes présentant des comportements problématiques dans le cas de handicap rare ou complexe.

## 9h - 9h15 ▪ Accueil et présentation de la journée

- Loïc HAFFRAY, Président de l'Association Réseau Handicaps Rares Nord-Est,
- Fabienne ROUSSEY, Pilote de l'ERHR Nord-Est - Antenne Alsace
- Thibault MARMONT, Directeur du CREA Grand Est

## 9h15 - 09h45 ▪ La mise en œuvre de la Réponse Accompagnée Pour Tous dans le département du Bas-Rhin. Quelle prise en compte des comportements problématiques ? Quels effets sur les parcours des personnes ?

- Michèle ESCHLIMANN, Vice-Présidente du Département du Bas-Rhin en charge du Handicap
- Bénédicte AUTIER, Directrice de la Maison de l'Autonomie et de la MDPH du Bas-Rhin

## 09h45 - 11h ▪ Les bonnes pratiques professionnelles pour prévenir et gérer les comportements problématiques

- Christiane JEAN-BART, Responsable de la mission personnes handicapées (HAS)
- Sophie GUENNERY, cheffe de projet mission handicap (HAS)

## 11h - 11h45 ▪ Table Ronde n°1. Prévenir la crise : mettre en œuvre des adaptations environnementales

- Fabienne ROUSSEY, Pilote de l'ERHR Nord-Est - Antenne Alsace
- Marie-Clotilde KIPP, Directrice de Site (DASCA), Adèle de Glaubitz
- Daniel LÉ, Directeur Général de l'Institut Les Tournesols, Sainte-Marie-aux-Mines

## 11h45 - 12h30 ▪ L'hôpital comme ressource : de l'appui dans la recherche d'une meilleure compréhension des situations à la solution de dernier recours ?

- Dr Romain COUTELLE, psychiatre et pédopsychiatre au service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg
- Dr Alexis KARACOSTAS, psychiatre et psychothérapeute, praticien hospitalier et coordinateur de l'Unité d'Informations et de Soins des Sourds à l'hôpital Pitié-Salpêtrière à Paris.

## 12h30-14h ▪ Déjeuner sur place

## 14h - 14h45 ▪ Table Ronde n°2. Savoir gérer la crise

- Sonja VAN DE MOLENGRAFT et Guillaume FERRON, Centre National Ressource CRESAM
- Anne-Marie ASCENCIO, Directrice du Pôle enfance de l'Association Au fil de la Vie. La dimension managériale pour aider les équipes à gérer la crise
- Ivan TZEPLAEFF, vice-président de l'Association Française du syndrome de Lowe. Gérer la crise à domicile : quelle coopération parents / professionnels ?

## 14h45 - 15h30 ▪ Table Ronde n°3. Quelles pistes pour éviter la récurrence et la rupture de parcours ?

- Dr Anne de SAINT-MARTIN, neuropédiatre aux Hôpitaux Universitaires de Strasbourg
- Une personne représentant l'AFTC Alsace
- Hélène MANGIN, Chef de service du Centre de Ressources médico-social pour adultes porteurs du syndrome de Prader-Willi et des psychologues du CERMES de Dombasle (54)

## 15h30 - 16h15 ▪ La gestion des comportements problème chez nos voisins européens

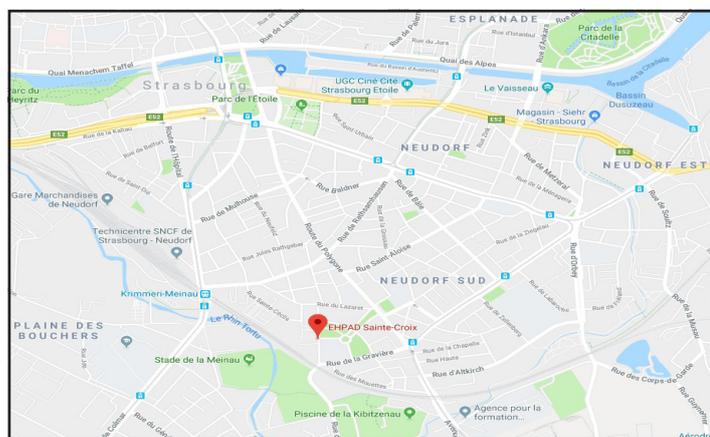
- M. Serge FOURMEAU, Directeur Général de l'IMSP Le Foyer de Roucourt (Belgique)
- M. Claude BERTE, Directeur Qualité et Chef de projets de l'IMPS Le Foyer de Roucourt

## 16h15-16h30 ▪ Conclusion de la journée

- Edith CHRISTOPHE, Directrice de l'Autonomie à l'ARS Grand Est

## PUBLIC CONCERNÉ :

- Directions, encadrement, personnels éducatifs, paramédicaux et médicaux des établissements et services médico-sociaux pour enfants et adultes
- Associations d'usagers
- Equipes professionnelles des MDPH



TRAM Ligne A arrêt Krimeri / Tram Ligne C arrêt Gravière / Parking Gratuit Stade de la Meinau-Vanneaux

## INFORMATIONS PRATIQUES

Date : jeudi 8 novembre 2018

Lieu : EHPAD Sainte-Croix, Salle de la Rencontre, 20 rue de la Charité 67100 STRASBOURG

### Coût :

- **Contributeurs au CREA** : 75€ / personne (repas compris)
- **Non contributeurs au CREA, associations adhérentes et non-adhérentes** : 145€ / personne (repas compris)

Inscription effective à réception du règlement

Nombre de places limité à 100 personnes.

Inscription préalable obligatoire en ligne :

<https://tinyurl.com/y8hlsuhq>

Renseignements par téléphone :

**03 83 37 90 81** (Antenne Lorraine du CREA)

ou par e-mail : [nancy@creai-grand-est.fr](mailto:nancy@creai-grand-est.fr)