LES TROUBLES DU COMPORTEMENT

Présentation : Pauline CHASTE - Eva TOUSSAINT

Expériences médicamenteuses et troubles du comportement
Une maman partage son expérience avec son fils Léo, âgé de 23 ans.

Il présente des comportements agressifs depuis l'adolescence.

Plusieurs traitements ont été testés, notamment la CLOZAPINE (arrêtée en raison d'effets secondaires graves) et des ANTIDEPRESSEURS, avec des résultats variables.

Une proposition est faite de créer un répertoire au sein de l'association, pour colliger les expériences parentales concernant les médicaments testés, leurs effets et les contextes de leur utilisation, ceci afin de créer une base de données exploitables.

Le Professeur Cormier encourage cette initiative (avec une implication possible du Conseil médical), et souligne que les antidépresseurs sont les seuls médicaments ayant montré une certaine efficacité dans le Syndrome Cornélia de Lange, bien que les résultats varient selon les individus.

Douleurs et troubles du comportement
Un parent témoigne que les troubles du comportement de sa fille sont souvent liés à des douleurs violentes (reflux gastrique, douleurs intestinales) plutôt qu'à des problèmes psychiatriques.

La difficulté réside dans l'identification de la douleur chez des enfants ˝non verbaux”.

Il est recommandé de traiter systématiquement le reflux, en cas de troubles du comportement et de consulter des médecins de la douleur, bien que les antalgiques classiques soient souvent peu efficaces.

L'importance d'explorer toutes les causes possibles (douleur, anxiété, changements environnementaux, troubles psychiatriques), est soulignée.

Transition vers l'âge adulte
Plusieurs parents rapportent l'apparition ou l'aggravation de troubles du comportement lors du passage à l'âge adulte (15-24 ans).

Les facteurs identifiés incluent les changements hormonaux, les transitions de structures (de l’IME vers des foyers adultes), les modifications de la configuration familiale et le vieillissement.

Une thérapie familiale, un maintien de rituels rassurants (tels que des objets transitionnels) peuvent aider à accompagner ces changements.

Cette période est décrite comme particulièrement critique, en raison de la combinaison de multiples facteurs de stress et de la difficulté à identifier des causes précises. L'adaptation peut prendre plusieurs années, (contrairement aux attentes des parents). Elle sera facilitée si elle est anticipée.

Approches thérapeutiques non médicamenteuses
Plusieurs alternatives aux traitements médicamenteux sont évoquées : art-thérapie, équithérapie, musicothérapie, de même que psychomotricité, orthophonie et ostéopathie.

Ces approches utilisent des médiations sensorielles pour permettre l'expression émotionnelle, sans nécessiter de verbalisation.

La psychomotricité est particulièrement recommandée pour les enfants ayant subi des interventions médicales répétées, ou présentant des troubles de l'image corporelle. L'importance de la communication alternative (pictogrammes, Makaton, tablettes oculaires ...) est également soulignée, pour réduire les frustrations liées à l'impossibilité d'expression de besoins ou de douleurs.

Améliorer la communication, quelle qu'elle soit, peut contribuer à réduire significativement les comportements agressifs.

Anxiété et persévération
L'anxiété est identifiée comme une caractéristique fréquente du Syndrome.

Elle se manifeste par des questions répétitives, des rituels et une hypervigilance.

Des outils visuels (calendriers, pictogrammes) peuvent aider à réduire l'anxiété liée aux transitions.

Des stratégies qui permettraient au porteur du Syndrome de mieux anticiper les changements ou de trouver par lui-même des réponses à ses questions répétitives peuvent être recherchées.

L'hyperémotivité et l'hypersensibilité sensorielle contribuent à la fatigabilité et peuvent nécessiter des aménagements environnementaux (réduction du bruit, de la lumière, limitation du nombre de personnes). Cette fatigabilité peut être sous-estimée, même avec un sommeil apparemment suffisant, d'où l'importance de permettre des temps de repos fréquents et auto-gérés ou de respecter le besoin de rituels apaisants (matériel rangé, volets fermés ...).

Les antidépresseurs sont le traitement de fond recommandé pour l'anxiété, les anxiolytiques classiques étant déconseillés chez les enfants.

Troubles alimentaires et comportements ritualisés
Une mère témoigne des difficultés alimentaires persistantes de sa fille âgée de 19 ans. Elle ne peut manger qu'en faisant des allers-retours depuis la table. Cette situation, installée depuis l'enfance, après un sevrage de sonde nasogastrique, pose un problème pour l'intégration en structure pour adulte.

Il est recommandé de consulter un centre spécialisé dans les troubles alimentaires et d'aborder la situation dans une perspective systémique familiale, plutôt qu'uniquement comportementale.

Il est également important d'évaluer si ce comportement pose réellement un problème (dans la mesure où l'alimentation est suffisante).

Bien-être parental et déculpabilisation
Plusieurs parents témoignent de l'importance de prendre soin d'eux-mêmes et de se faire accompagner psychologiquement.

La culpabilité, notamment lors de placements en institution, est décrite comme « intense » et nécessite un travail thérapeutique. Il est souligné que l'objectif n'est pas de supprimer la culpabilité mais d'apprendre à vivre avec et d'identifier les facteurs aggravants.

La méditation de pleine conscience et la cohérence cardiaque sont recommandées comme outils accessibles.

L'importance de reconnaître et d'accepter qu'on ne puisse pas tout contrôler est rappelée. Certaines décisions de placement peuvent être nécessaires pour le bien-être de tous. La difficulté consiste à trouver le juste équilibre entre autonomie (qui n'est d'ailleurs pas l'objectif pour tous) et protection : éviter de surprotéger, tout en respectant les limites réelles de l'enfant. À ce sujet, il n'y a pas de réponse unique, chaque famille doit trouver son propre équilibre. En tant que parents, il s'agit de se faire confiance, tout en restant ouverts aux conseils des professionnels.

Prévention et communication associative

La question de la communication aux jeunes parents, sur les risques futurs de troubles du comportement est abordée.

Il est recommandé de ne pas s'interdire d'en parler, tout en évitant de présenter cela comme inéluctable. L'accent doit être mis sur la prévention, par le bien-être familial, la sérénité parentale et la qualité des interactions quotidiennes, dans la présence de l'instant, plutôt que sur des techniques spécifiques ou sur des projections anxieuses.

L'Association doit permettre à chaque famille d'accéder aux informations, à son rythme, certains parents ayant besoin d'anticiper, tandis que d'autres préfèrent vivre au présent.