

Faire face aux troubles du comportement des enfants et des adolescents

(Compte rendu d'entretiens avec le professeur Anthony Holland, psychiatre, Cambridge, Royaume Uni, et le docteur Annick Vogels, pédopsychiatre, Leuven, Belgique)

Nous savons aujourd'hui qu'une prise en charge précoce du syndrome de Prader-Willi, avec un travail sur la communication dès la naissance, le contrôle du poids, le soutien de la famille et la formation des enseignants peut prévenir l'apparition de graves problèmes de comportement. Mais encore aujourd'hui, la majorité des enfants et a fortiori des adultes n'a pas bénéficié de ces prises en charge innovantes.

Les troubles du comportement varient énormément d'une personne à l'autre. Ils s'aggravent toujours pendant des périodes sensibles (adolescence, échecs scolaires, deuils...). Familles, écoles et établissements recherchent alors désespérément des solutions d'apaisement. Nous évoquerons ici deux types de problèmes qui demandent des prises en charge particulières : les crises de colère et les troubles psychotiques.

1. Les crises de colère : comment gérer les moments difficiles ?

Les crises de colères des personnes atteintes du SPW ressemblent à celles que peuvent avoir des enfants de 2 à 5 ans. Elles peuvent être encore plus intenses. L'attachement à des rituels, les phrases répétitives sont également très fréquents. Tout cela est très probablement dû à un défaut de maturation du cerveau. Mais ce qui est acceptable de la part d'un petit enfant (même si cela vous attire des regards désapprobateurs dans la rue ou au supermarché), devient difficile à gérer chez un adolescent ou un adulte.

Il n'y a pas de recettes miracles, ni de solutions médicamenteuses qui aient vraiment prouvé leur efficacité pour supprimer les crises de colère, qui sont un des aspects les plus perturbants du syndrome pour l'entourage. Le bénéfice réel d'un médicament comme le Prozac, (floxétine), très fréquemment prescrit parce qu'il n'entraîne pas de prise de poids, devrait être prouvé grâce à des essais cliniques organisés. Ses effets varient très probablement d'une personne à l'autre.

En l'absence de traitement médicamenteux, il est possible d'aider le processus de maturation du cerveau en agissant sur l'environnement et en donnant à la personne les moyens de réduire ses causes d'anxiété. Il faut s'efforcer en permanence de l'aider à « grandir », à élaborer des stratégies qui lui permettent de contrôler elle-même de mieux en mieux ses crises de colère, dont elle est la première à souffrir. C'est un sujet sur lequel travaille l'équipe de l'Université de Cambridge à partir d'une étude approfondie, conduite en Angleterre et publiée à partir de 2001 (cf. compte rendu du forum sur les difficultés d'apprentissage, bulletin n°21, p.42). Cette étude inclut les troubles du comportement.

Lorsqu'une crise est commencée, aucune négociation ne permettra de l'arrêter, la personne est déjà hors contrôle. Toute intervention verbale ou physique, a fortiori toute punition ne peut que l'aggraver, la prolonger et/ou provoquer rapidement de nouvelles crises. Il ne faut cependant pas non plus céder aux exigences d'une personne en crise, sous peine de voir les crises se multiplier. La meilleure chose à faire est de l'isoler dans un endroit calme tout en surveillant qu'elle ne se blesse pas.

Lorsque la crise est finie, félicitez l'enfant ou l'adolescent de s'être calmé, et aidez-le tranquillement à ranger le désordre qu'il a mis. Ce qui est plus difficile qu'il ne paraît, car si l'enfant ou l'adolescent oublie très vite ce qui s'est passé, les parents, les enseignants et les éducateurs ont souvent beaucoup de mal à faire de même.

Choisissez une période de calme pour discuter avec l'enfant ou l'adolescent atteint du SPW d'une stratégie à adopter dès que la crise s'annonce, et mettez celle-ci par écrit ou en illustration (dessins, photo-

tos) sur une fiche : par exemple, aller dans sa chambre avec sa musique préférée, ou retrouver un objet favori, s'isoler dans le même coin au calme avec un livre, ou n'importe quoi d'autre, du moment qu'il s'agit toujours de la même chose.

Petit à petit, les colères se raccourciront et s'estomperont. L'enfant pourra emporter sa fiche avec lui lorsqu'il va chez ses grands parents ou des amis par exemple. Lorsqu'une nouvelle crise se déclenchera, on pourra donc lui dire calmement : « *Tu sais ce que tu fais quand tu es en colère* » et adopter toujours la même attitude.

2. Comment identifier la cause des crises de colère ?

Il est très difficile d'identifier la cause d'une crise de colère, car dans la plupart des cas, la personne elle-même ne parvient pas à l'expliquer. Notez précisément après la crise ce qui l'a déclenchée, son déroulement et la manière dont elle a pris fin. Les crises se sont-elles récemment aggravées par rapport au passé? L'entourage proche peut ainsi identifier au bout de quelque temps le type de situation qui déclenche des crises. Autant que possible, ces situations devraient être évitées.

Quelques exemples, parmi d'autres :

A quel moment de la journée se déclenchent-elles ? La fatigue est très souvent un facteur déclencheur de crises. Une petite sieste quotidienne après le déjeuner peut alors s'avérer très utile.

Y a-t-il eu des changements dans l'environnement? Par exemple un changement d'école, un nouveau professeur ou un éducateur qui ne connaît pas les habitudes de l'enfant, son besoin de sécurité, d'un cadre stable et son adhérence stricte aux règles établies.

Y a-t-il eu des promesses non tenues, des frustrations liées à l'alimentation, la personne ressent-elle un sentiment d'injustice ?

Ressent-elle trop de stress ? L'institution, l'école ou la famille lui demandent-elles trop? Des stimulations trop fortes peuvent provoquer des problèmes de comportement.

Y a-t-il d'autres symptômes ? En cas de perturbation du sommeil, de prise de poids, d'aggravation des grattages de peau, de laisser-aller corporel, il faut envisager la possibilité d'une dépression.

Face à des troubles déjà installés, ou en train de s'installer, familles, écoles et établissements d'accueil doivent absolument agir en concertation. Rien n'est plus angoissant pour un enfant ou un adulte atteint du SPW que l'incohérence des règles établies en famille par rapport à celles de l'école, ou celles du foyer et du CAT par exemple.

3. Les troubles psychotiques : comment les identifier et les contrôler?

Les recherches menées par le Professeur Holland à Cambridge, ainsi que la thèse de doctorat soutenue par le Docteur Annick Vogels, pédopsychiatre à l'Université de Leuven en Belgique, ont permis d'améliorer l'identification et le traitement précoce de troubles psychotiques qui concernent environ 10% des adolescents ou adultes atteints du syndrome de Prader-Willi. Il a été constaté que ces troubles peuvent brutalement apparaître, entre 14 et 21 ans, après une perte de poids rapide, un choc émotionnel...

Des signes précurseurs des crises ont été identifiés : l'adolescent ou l'adulte se plaint de douleurs physiques gastro-intestinales (vomissements ou diarrhée) ou urinaires (incontinence), ce qui est inhabituel en général dans le SPW. Il peut également faire preuve brutalement d'une hyperactivité cérébrale (vivacité et acuité intellectuelle soudaine, ou fièvre)

L'épisode psychotique se caractérise par des hallucinations et des « voix ». On remarque aussi des difficultés à comprendre son interlocuteur, des troubles du sommeil (état léthargique, sommeil excessif ou au contraire grande agitation, hyperactivité et insomnie) et, ce qui est encore plus inhabituel, un désintérêt pour la nourriture pouvant aller jusqu'à un refus de manger.

Ces problèmes psychiatriques très particuliers ne sont pas toujours identifiés dès la première crise, car

il est très difficile de poser un diagnostic d'épisode psychotique chez les personnes souffrant de déficience mentale. La consultation en urgence d'un psychiatre qui connaisse la prise en charge du SPW s'impose. Il est essentiel d'apporter des soins appropriés le plus rapidement possible (traitement par neuroleptiques, anxiolytiques, qui doit être poursuivi par la suite, hospitalisation si nécessaire). Une prise en charge précoce et maintenue dans la durée permet d'éviter que les troubles psychotiques ne se répètent en s'aggravant.

Afin de mieux connaître les spécificités du syndrome, les médecins traitants peuvent prendre contact avec les professionnels suivants que nous remercions pour leur soutien :

- le docteur Denise Thuilleaux à l'hôpital marin d'Hendaye en France (pour les adolescents et les adultes) Tel. : 05 59 48 08 19

Adresse de messagerie : denise.thuilleaux@hnd.ap-hop-paris.fr

- le docteur Annick Vogels à l'Université de Leuven en Flandres, qui parle anglais et français, (pour les enfants et les adolescents)

Adresse de messagerie : Annick.Vogels@uz.kuleuven.ac.be

- le professeur Anthony Holland à l'Université de Cambridge en Angleterre (écrire en anglais),

Adresse de messagerie : ajh1008@medschl.cam.ac.uk

La recherche clinique menée au niveau européen, qui rassemblera un grand nombre de personnes atteintes, permettra de mieux connaître le développement des problèmes psychiatriques dans le SPW, de comprendre les facteurs déclenchants afin de les diagnostiquer le plus tôt possible, de mieux les traiter et éventuellement de les prévenir.

Christel Nourissier